

# Astma-adherence i et antropologisk og biomedisinsk perspektiv

Knut Midttun



Prosjektoppgave ved profesjonsstudiet i medisin  
UNIVERSITETET I OSLO

Høsten 2010



# Astma-adherence i et antropologisk og biomedisinsk perspektiv

Knut Midttun

Prosjektoppgave ved profesjonsstudiet i medisin  
UNIVERSITETET I OSLO

Høsten 2010

© Forfatter

2010

Astma-adherence i et antropologisk og biomedisinsk perspektiv

Knut Midttun

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

IV

# Sammendrag

The burden of asthma is increasing globally, even where relevant knowledge and effective therapy are available. It is assumed this is partly attributable to high rates of nonadherence, estimated at an average 50%. The patient-physician-relationship has been identified as a major factor for adherence. Despite developments apparently to the contrary, mainstream medicine's response to the challenge still seems to be influenced by a reductionist approach whereby a plethora of barriers are to be removed through improved doctor-to-patient communication, to allow for precise and standardized yet individually tailored interventions. In contrast, anthropological insight would claim that such an approach is insufficient, since many of these "barriers" are essential behavioural compasses in the life worlds of humans that by nature are not only biological but also meaning-seeking cultural beings. In my study, I challenge mainstream views on adherence by applying a strategy proposed by Kleinman et al in 1978 to my own data from Cuba in the mid-1990s. The strategy regards illness and disease as complementary explanatory models, and introduces the concept of the cultural construction of clinical reality. The authors claim its systematic application would improve low compliance rates and even solve the deep crisis in the health care sector. I argue that their analysis and solutions might be as valid today. In my interpretation, the proposed physician-facilitated interaction with patients leading to a clinical reality with common models and goals enveloping both illness and disease dimensions resonates well with the perspective of concordance, which I find a useful development from the currently preferred concept of adherence to therapy.



# Forord

Da jeg studerte sosialantropologi på 90-tallet, ble jeg introdusert til medisinsk antropologi. For meg representerte denne undergrenen et forfriskende potensial for praktisk anvendbar kunnskap, og følgelig ble sykdom og helse tematisk innfallsvinkel til mitt feltarbeid og hovedoppgave. I årene som fulgte ble disse perspektivene fortrenget til fordel for andre sysler for min del. Men når savnet etter praktisk arbeid basert på anvendelig kunnskap nå har ført meg nær slutten av medisinstudiet, har jeg sett god grunn til en oppfrisking og utnyttelse av min doble fagbakgrunn, også i denne prosjektoppgaven. Valget av astma-*adherence* som tema gjør dette spesielt hensiktsmessig, for som mange forfattere peker på, krever dette feltets kompleksitet en multidisiplinær tilnærming.

Å studere eget materiale med nye øyne viste seg å bli mer utfordrende enn jeg hadde trodd, bl.a. har jeg i liten grad kunnet gjenbruke materiale direkte fra hovedoppgaven min. Fullføring av prosjektoppgaven har i sum vært en givende, men også frustrerende og møysommelig prosess, med veilederbytte og stadig skiftende problemstillinger og en rekke utkast til svært ulike varianter av oppgaven. At prosjektperioden har vært oppstykket og fordelt til ulike semestre har ikke vært noen fordel for meg. Å lese Kleinman et al i dag ble en nyttig påminner om gammel innsikt også for min del, og dessuten forløsende med tanke på oppgavens endelige problemstilling og struktur. Dessverre er jeg redd den ferdige teksten reflekterer i noen grad at jeg leste artikkelen først noen uker før innleveringsfristen.

Jeg vil takke begge mine veiledere. Først takk til Per Lagerløv, som på sporty vis aksepterte mitt skifte av veileder pga. ny og egenpreferert vinkling på stoffet. Så en stor takk til neste og siste mann ut, Jan Frich, for raske, konstruktive tilbakemeldinger og stor tålmodighet med min ordflom og tendens til forfølgelse av egne innfall som jeg finner uimotståelige. Takk også for fleksibel og romslig respons på mine dels selvpåførte stramme tidsfrister.

Knut Midttun

Oslo, september 2010





# Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	1
1.1	Bakgrunn .....	1
1.2	Begrepsavklaringer.....	2
1.2.1	Compliance -> adherence -> concordance .....	2
1.2.2	Biomedisin .....	4
1.2.3	Antropologi .....	4
1.3	Problemstilling.....	4
1.4	Litteratur anvendt .....	4
2	Materiale og metode.....	10
2.1	Hovedoppgaven.....	10
2.2	Nylesning.....	13
3	Resultater.....	17
3.1	Sofia.....	17
3.1.1	Pasientens forklaringsmodell .....	17
3.1.2	Familielegens forklaringsmodell.....	18
3.1.3	Sammenlikning av modeller.....	21
3.1.4	Felles modell, mål og forventninger gjennom forhandlinger.....	22
3.2	Jorge.....	24
3.2.1	Pasientens forklaringsmodell .....	24
3.2.2	Familielegens forklaringsmodell.....	26
3.2.3	Sammenlikning av modeller.....	27
3.2.4	Felles modell, mål og forventninger gjennom forhandlinger.....	28
4	Diskusjon.....	30
4.1	Oppsummering .....	30
4.2	Kritikk av de respektive tilnærminger .....	33
4.2.1	Kritikk av biomedisinen og antropologien.....	33
4.2.2	Kritikk av biomedisinen .....	34
4.2.3	Kritikk av Kleinman et al .....	37
4.3	Selvkritikk og selvforsvar.....	39
4.4	Nytteverdi av min studie?.....	42
	Litteraturliste .....	44

Vedlegg .....	46
4.5 Sofia forteller (illness-historien):.....	46
4.6 Familielegens anamnese for kasus 1 (disease-historien).....	50
4.7 Jorge forteller (illness-historien): .....	51
4.8 Familielegens anamnese for kasus 2 (disease-historien).....	54





# 1 Innledning

## 1.1 Bakgrunn

Den epidemiologiske transisjon innebærer at kroniske, ikke-smittsomme sykdommer øker globalt, og det antas at de vil fortsette med det (Sabaté 2003: XIII). Astma er en av disse lidelsene, i sum representerer problemet en betydelig menneskelig og materiell byrde for enkeltpersoner og samfunn. Astma er i økende grad utbredt også i Norge, 10 % opplyser at de har eller har hatt astma, en tredobling fra 1975-2000 (Gulsvik og Bakke 2006 [2004]).

Medisinske vitenskapelige framskritt har frambrakt farmakologisk behandling av astma som er vist effektiv i kliniske settinger. I virkelighetens verden vil den bredt dokumenterte sosiale ulikhet med hensyn til sykелighet, tilgang til gode medisinske tjenester og utstyr gjøre at ikke alle vil ha tilfredsstillende muligheter til å håndtere utfordringene. Selv der forutsetningene skulle være de beste, har den astma-relaterte mortaliteten riktig nok sunket, men morbiditeten og konsekvensene av dette øker. Noe av grunnen tilskrives at mange ikke etterlever anbefalt behandling, noe astma har til felles med andre kroniske sykdommer som i sin tilnærming krever et langtidsperspektiv. Estimerer for astma antyder at 20-70 % ikke etterlever behandlingen (Katz et al 2007: 389), i snitt over 50 % (Sabaté 2003: 48). Omfanget, belastningen, omkostningene, prognoser og de dels nedslående resultatene gjør det etter mitt syn viktig å søke bedre forståelse av problemet.

Et søk på *asthma compliance* 25.08.10 ga 2747 treff i PubMed, hvorav 561 oversiktsartikler. Av temaer som berøres, er jeg mest interessert i hvorfor så mange ikke etterlever behandlingen, og i hvordan situasjonen kunne bedres via økt innsikt i dette. Jeg støtter meg til flere forfattere som hevder at pasient-legerelasjonen er den viktigste faktoren. Et kjerne-spørsmål er om justeringer av tilnærmingen til relasjonen er tilstrekkelig, eller om noe er fundamentalt galt. I en innflytelsesrik artikkel hevdet Kleinman et al at det siste var tilfellet (Kleinman et al 1996 [1978]). Med utgangspunkt i antropologi og krysskulturelle studier av sykdom og helse anbefalte de en løsning med positive konsekvenser for så vel etterlevelse som den øvrige krisa i helsefeltet. For meg synes deres tilstandsbeskrivelse og løsning like aktuell i dagens situasjon. Noe av tankegodset Kleinman et al representerte utgjør tilsynelatende en del av kunnskapsstatus på feltet i dag. Etter min gjennomgang av faglitteraturen, har jeg likevel følelsen av at omveltningen de tok til orde for ikke er realisert.

Utfordringene ser ut til å møtes med stadig mer komplekse modeller, jakt på tallrike faktorer og barrierer for framskritt som må fjernes for at presise biomedisinsk funderte tiltak skal få sin dokumenterte kliniske effekt også i det virkelige liv. Jeg vender meg isteden mer mot det elementære kierkegaardske perspektiv som tilsier at et genuint forsøk på å forstå et annet menneske og dets ressurser må til før ens egen merforståelse kan være til hjelp. Min lesning av Kleinman et al i dag ble mitt første møte med en praktisk og systematisk tilnærming til dette som jeg tror er gjennomgripende nok til å oppnå den nødvendige konkordans mellom pasientens og legens, dvs. mitt eget, framtidige perspektiv.

Konkret vil jeg utforske en kleinmansk inspirert tilnærming til utvalgte data fra eget feltarbeid og hovedoppgave og kontrastere dette til en mer konvensjonell medisinsk tilnærming til det samme stoffet som også innlemmes i øvelsen.

## 1.2 Begrepsavklaringer

### 1.2.1 Compliance -> adherence -> concordance

Med vitenskapen har synet på innhold og kvalitet i pasient-legerelasjonen endret seg, med en utviklingslinje når det gjelder etterlevelse av behandlingsbeslutninger som antydnet i overskriften her. Utviklingen handler om mer enn semantikk (Katz et Goldberg 2007: 389), men begrepene brukes ofte synonymt og om hverandre. I sum reflekterer de ulikheter med hensyn til om pasienten er enig i og/eller aktivt har deltatt i utformingen av et individuelt tilpasset behandlingsopplegg, som etterleves i større eller mindre grad. Jeg har ikke sett noen tilfredsstillende oversettelse av begrepene og vil i det følgende fornorske de to siste til (non)adherens og diskordans/konkordans. Adherens er i fagmiljøene det foretrukne perspektiv for tiden (Howell 2008: 723), jeg bruker derfor dette som et samlebegrep for feltet når det ikke er et spesifikt poeng for meg å skille perspektivene.

#### **Compliance**

Begrepet beskriver i hvilken grad pasienten følger legens anordninger. Implisitt er noncompliance et utslag av en form for inkompetanse hos pasienten (Berger et al i Gillissen 2007: 206). Legen har ansvaret for vurdering, beslutning og klar instruksjon til pasienten om adekvate behandlingstilbud. Pasienten forventes å følge legens opplegg ut fra sin respekt for

ekspertens kompetanse. Det paternalistiske ytterpunktet av en slik holdning er det trolig få leger som bekjenner seg til i dag, men min erfaring er at enkeltes praksis nok kan tangere det.

## **Adherens**

I sin mest brukte betydning (pasient-adherens) tematiserer begrepet i hvilken grad pasientens atferd er i samsvar med legeanbefalinger som pasienten er enig i. Implisitt har pasienten kompetanse nok til å overta fra legen ansvaret for å vurdere om og når anbefalingene skal etterleves (ibid.: 206). Lege-adherens brukes om i hvilken grad legen i sin praksis etterlever eksempelvis formelle retningslinjer for astma-behandling (Gillissen 2007: 216). Videre skilles det mellom (non)adherens av intensjonell eller ikke-intensjonell karakter. Førstnevnte kan skrive seg fra en persons forestillinger, holdninger og forventninger (Horne et al 2007: 5), mens den ikke-intensjonelle eksempelvis omfatter feil bruk av utstyr på grunn av mangelfull opplæring, eller manglende bruk av medisiner på grunn av begrenset tilgang til slike. Det er blitt vanlig å skille mellom medikament-adherens og et bredere begrep ofte referert til som behandlings-adherens: *“Although most research has focused on adherence to medication, adherence also encompasses numerous health-related behaviours that extend beyond taking prescribed pharmaceuticals... [the WHO] adherence project has adopted the following definition of adherence to long-term therapy...:*

*the extent to which a person's behaviour – taking medication, following a diet, and/or executing lifestyle changes, corresponds with agreed recommendations from a health care provider.”* (Sabaté 2003: 3)

Innenfor medikament-adherens skilles det mellom primær- og sekundær type. Førstnevnte handler om hvorvidt en pasient løser ut en resept eller ei, den andre om i hvilken grad en pasient tar medisiner vedkommende faktisk har løst ut (ibid.: 48).

## **Konkordans**

Begrepet antyder sammenfall. I herværende sammenheng er det mest brukt i Storbritannia og impliserer at behandlingsbeslutninger tas av pasient og lege i fellesskap. Gjennom prosessen oppnår partene en enighet som tar hensyn til pasientens forestillinger og ønsker (Berger et al i Gillissen 2007: 207).

## **1.2.2 Biomedisin**

Biomedisin kan defineres som ”den naturvitenskapelige og teknologiske tilnærmingen som især kjennetegner avansert sykehusmedisin, og som er grunnvullen i alle legers utdanning.” (Schei 2007:10).

## **1.2.3 Antropologi**

På UiOs internettsider defineres sosialantropologi som ”det sammenlignende studiet av samfunn og kultur” ([http://www.sai.uio.no/studier/om\\_sosialantropologi/](http://www.sai.uio.no/studier/om_sosialantropologi/)). Betegnelsen sosialantropologi som den brukes i Norge og Europa omfatter omtrent det samme som man i USA omtaler som kulturanthropologi. Da jeg forholder meg likeverdig til begge tradisjoner, vil jeg i denne oppgaven for enkelthets skyld bruke betegnelsen antropologi.

Grensene mellom biomedisinen og antropologien slik jeg har inkorporert dem, er ikke alltid så tydelige for meg i hverdagen. De kan da også ses som eksisterende på et kontinuum, der ytterpunktene av de respektive står langt fra hverandre. Stikkord for min oppfatning av biomedisinen kunne være reduksjonistisk, teknisk-naturvitenskapelig, universalistisk, fakta/evidensbasert, individ- og praksisorientert; tilsvarende for antropologien kunne være ekspansjonistisk, samfunnsvitenskapelig og/eller humanistisk, relativistisk og partikularistisk, konstruktivistisk og fortolkende, orientert mot personer i kontekst og mot problematisering og teoriutvikling. Om avstanden synes lang, tilsier min erfaring en mulig bro mellom disse kunnskapstradisjonene med pilarer i medisinsk antropologi på den ene siden og en kontekst-sensitiv psykiatri på den andre siden.

## **1.3 Problemstilling**

Hva vet vi om astma-adherens, og kan en antropologisk innfallsvinkel bidra til en utvidet forståelse av forhold som er av betydning for dette?

## **1.4 Litteratur anvendt**

Min hovedinnsats i datainnhenting til prosjektoppgaven er lagt i en ny gjennomgang av mitt eget og nokså omfattende materiale. Gjennom usystematiske, men målrettete søk spesielt etter oversiktsartikler i PubMed og Cochrane i januar 2009 og august 2010 håper jeg å ha fanget



opp de mest sentrale temaer og viktigste funn på feltet astma-adherens. Søkeord jeg benyttet var: *asthma adherence/compliance, patient education, patient centered*. I det følgende gjengir jeg noen punkter fra tekster jeg har gjennomgått og som har hatt innflytelse på behandlingen av mitt materiale. Der punkter i tekstene overlapper innholdsmessig, nevner jeg punktet bare hos en av dem i disse oppsummeringene.

Sabaté er den krediterte forfatter av en WHO-handlingsplan som er basert på dokumentert kunnskapsstatus for adherens til langtidsterapier inklusive for astma (Sabaté 2003). Han framhever innledningsvis at relasjonen pasient og helsearbeider må være et partnerskap der deres positive ressurser utnyttes. Sabaté lister i tabellform opp de mange kjente faktorer som er negativt assosiert med astma-adherens og de relativt færre faktorene og intervensjonene som er kjent positivt assosiert i noen særlig grad (ibid.: 55). De negative faktorene har han kategorisert som relatert til terapien/regimet, helsesystemet, pasienten, trekk ved sykdommen eller sosioøkonomiske forhold. Erfaringene spriker for dokumenterte intervensjoner som pasientopplæring, atferdsmessige tiltak, selvhåndteringsprogrammer, eller kombinasjoner av disse. En hovedkonklusjon er at mange intervensjoner har signifikant, men liten effekt. En annen er at ingen enkeltstrategi passer for alle; tiltak må være skreddersydd for den enkelte pasient (ibid.: 54). Kompleksiteten i hverdagslivet hevdes å være en viktig årsak til at den vanligste formen for nonadherens er av vekslende (*erratic*) karakter, der mønsteret ofte er faser med underforbruk som følges av faser med overforbruk ved forverringer/anfall. Et gjennomgående funn er lav adherens til forebyggende behandling som inhalerte kortikosteroider, ofte fordi pasienten har liten motivasjon eller tro på at de fører til bedre helse. Med hensyn til behov framover tar Sabaté bl.a. til orde for multidisiplinær tilnærming og utvikling av presise måleinstrumenter for adherens-grad hos den enkelte og for de assosierte faktorene, samt for verktøy helsepersonell kan bruke i adherens-rådgivning.<sup>1</sup>

I en artikkel fra 2007 adresserer Gillissen i egne ord hovedsakelig de vanlige typer nonadherens, årsakene til fenomenet samt funnene fra hans gjennomgang av litteraturen om intervensjoner (Gillissen 2007: 205). Han vektlegger at astma-adherens er en kompleks

---

<sup>1</sup> En subjektiv og kanskje urettferdig lesning av Sabaté, som en slags inkarnasjon av kunnskapsstatus på feltet, er at adherence iblant ser ut til å opphøyes fra et middel til et mål i seg selv, mens det som ”virkelig” betyr noe, eksempelvis i hvilken grad adherence har en virkning for menneskers livskvalitet, blir mindre tematisert i forskningen.

utfordring som ikke bare er relatert til faktorer ved pasienten, men også til sosiale faktorer og kvaliteten på helsesystemet, herunder en god relasjon mellom pasient og lege. Tross dette synes han å mene at nye intervensjoner både kan og må være enkle og overførbare til mange kliniske sammenhenger (ibid.: 212). Gillissen skiller mellom en lang rekke årsaker/grunner og faktorer med negativ innflytelse på adherens, avkrefter videre noen persisterende myter om negative faktorer, oppsummerer epidemiologien, og diskuterer betydningen av pasientens persepsjoner, ulike metoder for måling og forbedring av adherens samt en høy lege-nonadherens som vi ikke forstår så godt, men hvor det også er identifisert en rekke barrierer.

Howell tar i en oversiktsartikkel for seg ”risikofaktorer, barrierer og strategier for å forbedre nonadherens i medisinsk astma-terapi” (Howell 2008). Han presiserer at forholdet mellom nonadherens og den lange rekken faktorer han tar for seg bare er korrelasjoner vist gjennom tverrsnittstudier og retrospektive analyser og altså ikke uttrykk for dokumenterte årsakssammenhenger. Howell skiller disse faktorene fra barrierer for adherens identifisert de siste fem årene, der de fleste er assosiert med pasientforståelse og -opplæring. Han viser til at det finnes lite kunnskap om faktorer som er positivt korrelert med adherens, men antyder sannsynlig årsakssammenheng mellom dette og god kommunikasjon i pasient-legerelasjonen (ibid.: 727).

I en kort kommentarartikkel gir Katz og Goldberg bl.a. til kjenne den utbredte frustrasjonen hos klinikere over at aktualiseringen av god astma-adherens skal være så krevende å oppnå når det er bred enighet om at spesielt systematisk bruk av inhalasjonssteroider ville føre til redusert mortalitet, morbiditet og bruk av helsetjenesteressurser (Katz et Goldberg 2007). Avslutningsvis slår de et slag for konkordans-perspektivet i tilnærmingen til utfordringen.

Horne et al hevder i en debattartikkel at dårlig astma-kontroll delvis skyldes nonadherens (Horne et al 2007). De argumenterer for økt anerkjennelse av behovet for individuelle, pasientsentrerte gjennomganger:

*...to...understand the reasons for poor control for individual patients... [there is a] need to incorporate an assessment of patient perspectives including their goals and aspirations and to elicit their beliefs and concerns about asthma and its treatment. (ibid.)*

Et hovedpoeng for Horne et al er at nonadherens må forstås som atferd, og at atferd påvirkes av persepsjoner og *common sense beliefs*. Slike forestillinger henger sammen med pasientens

vurdering av sine forestilte behov og bekymringer (*needs-concerns*). Legen må forstå og ta hensyn til disse forestillingene, og jevnlig legekontakt kan legge grunnlaget for det.

Siden mange forfattere er opptatt av økt pasientsentrering, er det interessant å få et innblikk i hvordan tilstanden for øyeblikket er i så måte. Det er bl.a. dette Abramson et al ser på i en australsk studie der de spør hva allmennleger, som håndterer det meste av oppfølgingen av astma-pasienter, egentlig vet om egne pasienter med alvorlig astma (Abramson et al 2003). Det viser seg å være lite, idet studien dokumenterer gjennomgående ”lav enighet” både mellom pasient og lege og mellom pårørende og lege med hensyn til absolutte nøkkelfaktorer relatert til astmaen. Igjen synes dette å skyldes forhold i pasient-legerelasjonen, spesielt i form av sviktende kommunikasjon.

I en Cochrane-oversiktsartikkel ser Lewin et al på hva kunnskapsstatus er med hensyn til effekt av en pasientsentrert tilnærming til kliniske konsultasjoner (Lewin et al 2009 [2001]). De konkluderer med at intervensjoner med dette formål gir positiv effekt på primærmålet, dvs. at konsultasjonene faktisk blir mer pasientsentrerte. Videre er det et visst belegg for at dette gjør pasientene mer tilfredse, men det er mer usikkert om slike intervensjoner har noen effekt på helsesøkende atferd og helseutfall, fordi få studier hadde sett eksplisitt på dette.

En utbredt forutsetning i retningslinjer for astma-håndtering er at adherens kan bedres gjennom pasientopplæring og jevnlege legebesøk. Tidligere nevnte Howell angir som en barriere for adherens at astmatikeres kunnskaper har vist seg ofte å være *sub-standard*. Han argumenterer for at pasienter ville være mer positive til eksempelvis inhalasjonssteroider dersom de fikk en bedre forståelse av hvor effektive de er. Virkemidler for å oppnå dette kunne være bedre kommunikasjon og kulturelt sensitive handlingsplaner (op. cit.: 727). Gibson et al undersøker i en Cochrane-oversiktsartikkel effekten av begrensede pasient-opplæringsprogrammer for voksne astmatikere (Gibson et al 2009 [2002]). De konkluderer med at begrenset astma-opplæring slik det har blitt praktisert ikke synes å forbedre helseutfall i retning av reduserte innleggelser, legebesøk eller medikamentbruk. Det er imidlertid belegg for at persiperte symptomer kan bedres, og astma-opplæring alene kan muligens redusere oppsøking av akutmottak hos voksne med høy risiko.

I en artikkel i to deler argumenterer Conway for at helsearbeidere må endre sine holdninger til nonadherens (Conway 1998). Hun hevder at nonadherens kan oppstå fordi pasient og behandler har ulike persepsjoner av hva det betyr å være syk. Den viktigste barrieren er i

relasjonen mellom pasient og helsepersonell, så selve konsultasjonsformen må endres. Partene må være likeverdige og i et partnerskap der helsepersonellet er juniorpartner. Helsepersonell må kunne anta en rekke roller i ulike faser av en slik konsultasjon: rådgiver, pedagog, problemløser og forhandler. Det er i øvelse og kompetanseutvikling på disse områdene kreftene primært må settes inn, ikke i utviklingen av flere overvurderte objektive målinger. Knapphet på tid i dagens helsevesen er en klart begrensende faktor med hensyn til å kunne jobbe på ideelt vis.

Innflytelsen til Kleinman et als artikkel (op. cit.) reflekteres i at den i 2006 ble re-publisert i en serie kalt *Influential Publications* som bl.a. American Psychiatric Association står bak. Forfatterens utgangspunkt var bl.a. krisa som preget helsefeltet på grunn av høye utgifter, ulik tilgang på helsetjenester og utbredt pasientmisnøye som følge av lav kvalitet i møter mellom pasienter og helsepersonell. Krisa syntes paradoksalt med tanke på de store framskritt biomedisinsk vitenskap hadde gjort på mange felter. Men den var en logisk konsekvens av at biomedisinen dominerte hele feltet, samtidig som slik funderte perspektiver primært adresserer ett aspekt ved virkeligheten. Løsningen på krisa var følgelig ikke å finne innen (mer) biomedisinsk forskning, men heller gjennom endring av innretningen på arbeidet via innsikt fra samfunnsvitenskapen. Sammen burde disse fagtradisjonene danne miljøer for forskning og utøvelse av ”klinisk medisin”. Bare slik ville man kunne løse eksempelvis problemet med noncompliance, dvs. at remedier forskrevet av leger ikke gir forventet virkning tross farmakologisk effekt når folk ikke følger opp sine medisinske regimer fordi de ikke forstår dem eller er enige i dem (ibid.:141).

Kleinman et al påpeker at også eksempelvis sosioøkonomiske forhold spiller en rolle for den kliniske virkelighet, men at de i sin artikkel avgrenser seg til å se på kulturelle aspekter. Herunder introduserer de noen nøkkelenkonsepter fra antropologiske og krysskulturelle studier av sykdom og helse som etter hvert har blitt mye omtalt: *illness* (pasientens opplevelse av og oppfatninger om egen sykdom) og *disease* (legens medisinske forståelse av sykdommen) uttrykker ulike aspekter ved det å være syk. Det som ikke alltid presiseres, er Kleinman et als understreking av at disse ikke må anses som *entities*, men heller som *explanatory models* (forklaringsmodeller) som gjenspeiler relasjoner på flere nivåer (biologisk, psykologisk og sosiokulturelt) mellom separate aspekter av det komplekse, flytende og totale fenomenet

*sickness* (ibid.:141).<sup>2</sup> Hvordan vi persiperer, erfarer og mestrer *illness* er basert på våre forklaringer av *sickness* som igjen henger sammen med vår sosiale posisjon og meningssystemene vi bekjenner oss til. For en fruktbar tilnærming til den kliniske virkelighet må alle tre dimensjoner hensyntas. Biomedisinen er ensidig beskjeftiget med individet og *curing* av *disease* og neglisjerer en *healing* av *illness* som tar utgangspunkt i personen i den kulturelle konteksten. Det oppstår diskordans fordi man dermed heller ikke møter pasientenes forventninger og egne mål for behandlingen. Mange pasienter med kroniske helseplager er mer fornøyde med folkelige helbredere enn med leger nettopp på grunn av større konkordans mellom forklaringsmodeller og fordi førstnevnte i møtet med pasienten vektlegger forklaringer og dypere liggende årsaker, mens leger er mest opptatt av symptomer og objektive funn.

Kleinman et al påpeker at forklaringsmodeller reflekterer sosial klasse, kulturelle forestillinger, utdanning, arbeid, religiøs tilknytning og tidligere erfaringer med *illness* og helsetjenester (ibid.:147). Således hevder de at pasient og lege i den kliniske virkelighet opererer med hver sine forklaringsmodeller som adresserer de samme fem hoveddimensjoner. I legens språk er disse: etiologi, symptomdebut, patofysiologi, sykdomsforløp (inkludert sykerolle - akutt, kronisk, hemmet – og alvorlighet), og behandling. Pasient-legeinteraksjoner er transaksjoner mellom forklaringsmodellene for *illness* og *disease*. Det finnes dermed ikke én objektiv klinisk virkelighet, den er et kulturelt konstrukt som oppstår i dette samspillet. Den kliniske virkelighet vil dermed også variere både mellom og innad i samfunn. Fra disse nøkkelkonseptene utleder Kleinman et al en strategi de hevder kan komme direkte til nytte i klinisk arbeid og som legen, den eneste med potensial til å håndtere både *disease* og *illness*, har ansvar for å implementere. Jeg presenterer strategien i mer detalj nedenfor.

---

<sup>2</sup> Jeg har notert forsøk på oversettelser av *illness*, *disease* og *sickness* til norsk, men finner dem ikke dekkende. De engelske termene er mye brukt i fagsammenheng også i Norge, jeg vil gjøre det samme, for enkelhets skyld uten kursivering i det følgende.

## 2 Materiale og metode

### 2.1 Hovedoppgaven

Min hovedoppgave i sosialantropologi var basert på et ni måneder langt kvalitativt feltarbeid i en marginal bydel i Havanna i 1995-1996, heretter kalt Bydel X. En fyllestgjørende diskusjon og forsvar av kvalitative metoder generelt og feltarbeidet spesielt faller utenfor rammene av denne prosjektoppgaven. Jeg var påvirket av en større feltarbeidsmanual (Ellen (red.) 1993 [1984]). I det følgende gir jeg et kort sammendrag av tilnærmingen generelt og måten jeg operasjonaliserte den på for egen del.

Feltarbeidet er den klassiske sosialantropologiske tilnærming til et studiefelt. I min forståelse innebærer det bærende prinsippet ”deltakende observasjon” at innsikt kan erverves gjennom en lengre periode med systematisk veksling mellom nærhet og distanse, mellom følelsesmessig og annen involvering på den ene siden og intellektuell avstand og refleksjon på den andre. Feltarbeideren søker intersubjektivitet, dvs. evnen til over tid å kunne tenke og føle med ens informanter og derved komme nær deres persepsjon og sosiale virkeligheter.

Feltarbeidet er i sin essens preget av den kontinuerlige meningsdannelse som foregår gjennom interaksjonen mellom forsker og informanter, og ”data” er et resultat av denne samproduksjonen.<sup>3</sup> Erfaring anses som en valid kilde til vitenskapelig forståelse (ibid.: 218), dermed blir deltakelse i folks aktiviteter et nødvendig supplement til mer formelle intervjuer, spørreundersøkelser eller lignende. Tilnærmingen gir forskeren et privilegert ståsted for å erfare og forstå hvorfor folk ikke alltid gjør det de sier de gjør, dessuten åpner den for inntak til kunnskap av mer kroppslig og implisitt karakter. Mitt feltarbeid ble lettet ved at folk lokalt vektla betydningen av ”å leve deres liv” for å forstå noe av den kubanske virkeligheten, som de mente stod i sterk kontrast til glansbildet myndighetene presenterte til eget folk og utlendinger.

Mitt feltarbeid fant sted i Spesialperioden (*El período especial*), en betegnelse innført av myndighetene for å beskrive den økonomiske og øvrige unntakstilstand som oppstod på Cuba i kjølvannet av Østblokkens kollaps mot slutten av 1980-tallet (Zimbalist 1992). Cuba var spesielt sårbart på grunn av USAs vedvarende handelsblokkade og fordi landet etter 1959 satset stort på en monokultur i form av sukkerdyrking. I den offisielle retorikk var

---

<sup>3</sup> For meg er parallellen til idealet Kleinman og likesinnete trekker opp for pasient-legerelasjonen åpenbar.

Spesialperioden en overgangsfase der alle kubanere måtte stramme inn livreima og myndighetene med beklagelse måtte åpne for avgrensede kapitalistiske initiativer. Under mitt opphold i 1995-96 hevdet den jevne kubaner at de materielle forholdene var blitt forverret for de fleste, men at det var klart økende forskjeller mellom folk. Påstanden om at alle var gjenstand for de samme forsakelser var altså en åpenbar løgn fra myndighetenes side. Dette var nok også synet til Sofia og Jorge, pseudonymer for to personer vi skal bli litt kjent med nedenfor. De hørte til hver sin av de tre ulike familiene jeg bodde hos i løpet av feltarbeidet. Her deltok jeg i deres liv etter beste evne. I alt omgikk jeg rundt 100 personer. Etter å ha blitt kjent gjennom mer naturlige settinger, gjennomførte jeg serier av semistrukturerte intervjuer med 10-15 nøkkelinformanter. Til dette brukte jeg spørsmålsguider og diskret notattaking underveis. Ellers skrev jeg ned mine observasjoner og refleksjoner så snart jeg fikk anledning og en smule privatliv. Under feltarbeidet brukte jeg tallkoder for alle informanter slik at informasjon ikke kunne spores til dem dersom mine notater skulle bli beslaglagt eller komme på avveie.

Bydel X bestod offisielt av 150 hushold. Det nøyaktige innbyggertallet var ukjent fordi mange oppholdt seg der ulovlig, men var trolig omkring 1000. De legitime beboerne hadde fått tilbud om deltakelse i en mikrobrigade<sup>4</sup> annetsteds i byen, siden bydelen var planlagt avvirket som boligområde. Bydelen hadde merkelappen ”helsefarlig” (*barrio insalubre*), et av flere boligområder som før revolusjonen ble kalt fattige eller marginale. Omleggingen i begrepsbruk reflekterer myndighetenes storstilte, og etter enkeltes mening dels prestisjedriverne, helsesatsning etter 1959 (Ubell 1983; Feinsilver 1993; Werner 1983). Det som offisielt særpreget Bydel X, var at

det store flertallet av husene er av tre, med dårlige hygieniske og sanitære forhold, det finnes en stor oppblomstring av vektorer, husdyroppdrett, der er ingen skikkelig avløpsordning for flytende restprodukter, og den sanitære kvalitet varierer med mengden av kloakkoversvømmelser og av ureglementerte sanitærinstallasjoner.” (*Diagnóstico de la Situación de Salud 1995*, min oversettelse)

---

<sup>4</sup> Mikrobrigader var prosjekter der vanlige folk under ledelse av fagfolk og myndighetsrepresentanter bygget en boligblokk. Etter noen endringer var ordningen blitt slik at husholdet til en person som deltok systematisk i brigaden ville få tildelt en leilighet ved ferdigstillelse av bygningen.

Bydelens familielege <sup>5</sup> førte statistikk over stedets innbyggere/hushold etter helseproblemer klassifisert som biologiske, miljømessige, sosiale og psykologiske. Jeg har i hovedoppgaven utbrodert i hvilken forstand man kunne tolke bydelen som helsefarlig relatert til disse dimensjonene. Med hensyn til spesifikke helseproblemer, var det konsensus mellom fagfolk og beboere om at astma var mest utbredt i Bydel X. Familielegen anslo prevalensen til 19 %, mens beboere kunne si ”her har alle astma”. I følge offisiell statistikk var astma-prevalensen i Havanna 7-10 %, på Cuba generelt rundt 5 % (ibid.).

Siden hovedoppgaven er data for denne oppgaven, mener jeg det er riktig å synliggjøre sentrale påvirkninger for min posisjon, tekst og analyse ved den forrige bearbeidingen og analysen av feltarbeidsmaterialet. Én sterk innflytelse var min primærveileders interesse for studier av sosiokulturell kompleksitet og hybrid-studier, en annen miljøet for medisinsk antropologi ved UiO, og endelig ulike forelesere, kurs og annen litteratur gjennom hovedfagsstudiene. Etter feltarbeidsforberedelser med Unni Wikan fant jeg nyttig hennes mantra om å tolke atferd i lys av folks *compelling concerns* (se for eksempel Wikan 1990). I et annet kurs ble jeg introdusert til aktør-nettverksstudier (ANT), og nettverk av forbindelser ble en tiltalende metafor og modell i systematiseringen av data. ANT var i utgangspunktet en sosiologisk skole hvis anliggende bl.a. var å dekonstruere og relativisere kunnskap relatert til *hard science*-tradisjoner som biomedisinen. Et kritisk søkelys på biomedisinen og annen ”etnosentrisk, dikotomiserende, kartesiansk vitenskap” preget også mye av litteraturen i medisinsk antropologi jeg leste på den tiden. Lignende perspektiver kom fram i en etter hvert omfangsrik litteratur om ”den kloke og erfarende kropp”, der dimensjoner kunstig adskilt av vitenskapen egentlig var integrert på sømløst vis. Nancy Scheper-Hughes ble en inspirasjonskilde for meg her, også når hun utforsket sykdom som kroppens kommunikasjon om samfunnsmessige og andre forhold på (Scheper-Hughes 1994). Endelig hadde jeg noe utbytte av litteratur fra tradisjonen i *mainstream* antropologi kalt etnografisk litteratur, dvs. bredt anlagte studier av en gitt lokalitets kultur og samfunn. Den klassiske formen for slik litteratur

---

<sup>5</sup> Familielegen er en kubansk fastlege som skal bo og virke i et avgrenset lokalsamfunn. I Bydel X fantes en av de standardiserte bygningene utviklet til formålet: i første etasje var det kontorer og et enkelt laboratorium, i andre etasje hadde stedets familiesykepleier en leilighet, og på toppen bodde familielegen. Mitt inntrykk var at familielege-ordningen var en blandet suksess. Et problem med ordningen var i følge familielegen i Bydel X at mange av de unge legene som hadde dette som plikttjeneste ikke fant rollen attraktiv. Kanskje særlig i spesialperioden var de mer motiverte for å jobbe på de bedre utstyrte sykehusene.



er såkalte monografier, produktet av et langvarig feltarbeid, oftest på et lite, utilgjengelig og eksotisk sted. Om det ikke fantes så mange slike monografier fra det moderne Cuba, leste jeg utdrag fra tekster av regionale etnografer, som kubanske Fernando Ortiz.

## 2.2 Nylesning

Min hovedoppgave er en tekst på snaut 200 sider, tittelen er *Alle er vi barn av sykdommene. Helse og identitet i lys av den kubanske revolusjon* (Midttun 1998). Feltarbeidsmaterialets omfang er omkring 300 informasjonstette A4-sider med fortløpende og bearbejdet notater, en håndfull tematisk orienterte enkeltdokumenter, intervjuer av helsepersonell transkribert fra lydbåndopptak, intervjuguider, kodekort, noen kart/grafiske fremstillinger og ca. 1000 A5-sider i dagboksform. Det meste av dette har jeg gått gjennom på nytt. Siden materialet fra Cuba er skrevet for 10-15 år siden, vil jeg der det passer benytte en form for historisk presens. Et nytt blikk på eget ”felt” er kjent i antropologiens tradisjon for *restudy*, som særlig har vært aktuelt ved longitudinelle studier (Ellen et al, op cit.: 244). Øvelsen jeg har foretatt, er mer navlebeskuende og eksperimentell. Jeg holder feltet frosset, men antar at jeg bl.a. gjennom medisinstudiet har utviklet meg på en måte som gjør det interessant å studere materialet på nytt.

I min gjennomgang har jeg ekstrahert data som kunne relateres til astma-adherens hos to av mine hovedinformanter, Sofia og Jorge. For hver av dem tester jeg eksperimentelt ut en Kleinman et al-inspirert klinisk strategi med fire faser:

1. *Elicit patient explanatory model*
2. *Make doctor's implicit explanatory model explicit*
3. *Comparison of the two models*
4. *Reach joint models through negotiations*

Første fase handler om å få grep om personens erfaring av å være syk og meningene han eller hun legger i dette (illness) ut fra en bakenforliggende forklaringsmodell for astma. Jeg var nok påvirket av Kleinmans forklaringsmodell-konsept under feltarbeidet, men brukte ikke

hans oppskrift som utlagt her. Når jeg nå har stilt hans åtte spørsmål <sup>6</sup> til tekstene, og organisert informasjonen deretter, har jeg ikke funnet direkte svar på alt. I etterkant supplerte jeg derfor noe med kvalifisert deduksjon. Jeg har dessuten inkludert noen elementer jeg ikke tror de åtte spørsmålene nødvendigvis ville avdekket, men som jeg mener har relevans. Resultatet har jeg gitt form som en relativt sammenhengende monolog lagt i munnen på informanten. Dermed spiller jeg på antropologiens tradisjon for studier og presentasjon av livs- og sykehistorier (Ellen et al, op. cit.: 247-249). Kleinman et al påpeker betydningen av å avdekke pårørendes forklaringsmodeller i noen tilfeller. Jeg har i hovedoppgaven gjort en variant av dette gjennom tematisering av forbindelser og mulige brudd mellom Sofias og foreldrenes modeller og praksis. Det faller utenfor rammene av prosjektoppgaven å utbrodere dette her, men jeg har integrert noe av det i Sofias monolog. Av plasshensyn presenterer jeg bare et utdrag av monologen i oppgavens hovedtekst, mens den fullstendige er å finne i vedlegget. Med utgangspunkt i den fullstendige monologen har jeg forsøkt å utlede pasientens forklaringsmodell, en oppsummering av illness-problemer. Med støtte i en annen forsker hevder Kleinman et al slike problemer har én av fire psykososiale meninger: trussel, tap, ingen betydning, gevinst (Lipowski i Kleinman et al op. cit.: 147). Jeg mener å kunne utlede flere av disse meningene hos begge informantene, men for øvelsens skyld vil jeg identifisere ett slikt hovedmotiv for hver av de to og forfølge dette i fase tre og fire. Kleinman et al omtaler en tilsvarende oppsummering av disease-problemer under punktet pasientens forklaringsmodell. Selv om pasienten ”eier” også disease-dimensjonen, finner jeg det mer naturlig å liste opp disse problemene og tilhørende intervensjonsforslag i fase to. Slik jeg ser det, springer jo denne vinklingen ikke minst ut fra legens forklaringsmodell.

Teksten tilknyttet fase to handler om den samme pasienten, men nå er den konstruert og data fortolket med utgangspunkt i et biomedisinsk paradigme. Min tilnærming drar således veksler på den medisinske metode kasuistikken, et element som ikke er med i Kleinman et als strategi. I konstruksjonen av kasuistikkene har jeg foretatt et tenkt anamneseopptak supplert av noen observasjoner og påfølgende vurderinger, alt som jeg tror familielegen i Bydel X kunne gjort det i 1996. Min frekkhet bygger på kjennskapet til ham på den tiden gjennom

---

<sup>6</sup> De fem kjernespørsmålene er: 1. Hva tror du forårsaket ditt problem? 2. Hvorfor tror du det startet da det gjorde? 3. Hva tror du din sickness gjør med deg/hvordan virker den? 4. Hvor alvorlig er din sickness/vil den ha et kort eller langt forløp? 5. Hva slags behandling mener du at du burde motta? De tre tilleggsspørsmålene er: 6. Hva er de viktigste målene du håper å oppnå gjennom behandlingen? 7. Hva er de viktigste problemene sickness har forårsaket for deg? 8. Hva er det du frykter mest ved sin sickness?

samtaler, intervjuer og fotfølging på hans runder i Bydel X, samt min senere ervervete erfaring i opptak av sykehistorier og vurderinger gjennom medisinstudiet i Oslo. Sannsynligvis har jeg tillagt familielegen enkelte trekk fra andre leger jeg intervjuet på Cuba. ”Familielegen” er dermed et hybrid sammensatt av meg av i dag og ham i sin kontekst i tid og rom som oppfattet av meg da og nå. Siden ”han” ikke har hatt pasientene tilgjengelig, har han måttet stille sine spørsmål til mine tekster. Fordi data er produsert med et annet formål, kan jeg ikke simulere en fullstendig konsultasjon med funn ved kliniske og eventuelt supplerende undersøkelser. Jeg har dessuten grunn til å tro at en del av data ville vært sensurert for familielegen, dels på grunn av hans faglige ståsted og holdninger, dels på grunn av hans rolle som myndighetsrepresentant med noe uklar taushetsplikt. For å tydeliggjøre noen poenger, forsøker jeg å presentere familielegen som en lett karikert, sneversynt disease-orientert biomedisiner som ikke har fått med seg det siste i fagutviklingen når det gjelder pasient-legerelasjonen. Kanskje er jeg dermed litt urettferdig mot ham, men om jeg baserer meg på hans helhetlige faglige ”liv” som det framstod for meg, og ikke bare hans ”lære” som han ga til kjenne i mer formelle sammenhenger, er ikke bildet jeg tegner helt urimelig. Familielegens fullstendige anamnese har jeg plassert i vedlegget, mens jeg i hovedteksten starter rett på hans resymé, vurderinger (disease-problemer) og tiltak (disease-relaterte intervensjoner). Fra dette utleder jeg hans forklaringsmodell, som jeg antar reflekterer hans kunnskaper og holdninger og som operasjonaliseres i hans metode eller praksis. Modellen skal altså i sum adressere de fem dimensjonene nevnt under min tidligere presentasjon av Kleinman et als artikkel. Jeg forutsetter at familielegens generelle forklaringsmodell vil være omtrent den samme i møtet med de to pasientene og vil av plasshensyn bare utlegge den under omtalen av Sofia.

I tredje fase skal pasientens og legens modeller sammenliknes på legens initiativ. På dette tidspunkt skal legen ha lagt fram begge modellene på en måte som er forståelig for pasienten.<sup>7</sup> Deretter skal legen åpent tematisere eventuelle kontradiksjoner i pasientens modell, regelrette misforståelser samt diskrepanser mellom modellene. I diskrepans vil jeg legge to ting: for det første forskjeller i hvilken informasjon de respektive parter har ansett som relevant og har

---

<sup>7</sup> Her kan det bemerkes at mange kubanere på grunn av nevnte satsing på folkehelseopplysning var betydelig mer komfortable med biomedisinske forklaringer på sykdomsfenomener enn jeg selv følte meg på den tiden. Innenfor dette opplevde jeg selvsagt forskjeller blant vanlige folk, både med hensyn til deres vitenskapelig funderte kunnskaper og deres måter å ordlegge seg på om ulike helseproblemer. Uten at jeg undersøkte det systematisk, hadde det trolig sammenheng med generelt kunnskapsnivå, interesser osv.

innsikt i (inkludert pasienters eventuelt manglende biomedisinske kunnskaper), for det andre diskordans i form av genuine uenigheter som følger av ulike verdsett, meningssystemer, interesser og prioriteringer innenfor disse. Diskordansen må ikke primært forstås som uttrykk for et misforhold mellom forskjellige nivåer av kunnskap eller viten, men heller at slik innsikt kan være av ulik karakter. Kleinman et al utdyper at fasen omfatter avdekking av eventuelle stilltiende konflikter mellom de to partenes forventninger til og mål for behandlingen, og videre vurdering av behov for pasientopplæring, kliniske forklaringer og regelrette forhandlinger. Dermed kan den overlappe noe med siste fase i øvelsen. I min øvelse har jeg et visst handikap i forhold Kleinman et als skjema, da de poengterer at pasienten naturligvis kan spørre om ting når legen forklarer. Jeg skal ikke strekke mitt eksperiment til å legge slike spørsmål i munnen på de to pasientene.

Hensikten med fjerde fase er gjennom forhandlinger å komme fram til felles modeller som kan ligge til grunn for omforente forventninger, mål og tiltak for behandling. Dette må være den mest utfordrende delen av prosessen, og i følge Kleinman et al den viktigste med tanke på å bedre compliance (op. cit.:148). De påpeker at legen her må opptre som en mediator mellom ulike kognitive og verdimessige orienteringer og framstå som en terapeutisk alliert for pasienten. Slik jeg ser det, forutsetter forhandlingsprosessen en helhetlig, integrerende evne fra begge parter, der en optimal løsning må bygge på pålitelig kunnskap, rette holdninger (respekt, ydmykhet, fleksibilitet), kreativitet og klokskap, blikk for strukturelle, ressursmessige og praktiske muligheter og begrensninger med mer. Min fortolkning av Kleinman et als strategi innebærer en likeverdig behandling av partene i forhandlingsfasen og jakt på endringspotensialet hos så vel legen som pasientene og i relasjonen dem imellom. Jeg tror sjansen for å lykkes er større om man er orientert mot å bygge videre på det som er viktig og sentralt for de respektive parter, heller enn å fokusere overdrevent på barrierer som må fjernes. Det innebærer at man må skjele til så vel det som er felles som til det som er forskjellig. Selv om jeg i denne fasen trekker på allviterollen jeg ubeskjeden har skapt for meg selv i prosjektoppgaven, skal jeg ikke påstå at mine eksperimentelle konklusjoner er optimale eller preget av idealet og klokskapen beskrevet ovenfor. Men de representerer mine anstrengelser i første forsøk på en slik øvelse, og her som ellers får man anta at øvelse gjør mester.

## 3 Resultater

### 3.1 Sofia

#### 3.1.1 Pasientens forklaringsmodell

##### Sofias illness-historie

Det finnes sykdommer ”av denne verden” og ”den andre typen”, som min astma er et eksempel på. Jeg arvet astmaen fordi tidligere generasjoner syndet mot Gud. Et anfall begynner med en forkjølelse. Det er en misforståelse at vi mangler luft, tvert i mot er lungene overfylte. Min astma er av tredje grad, og jeg har vært lagt inn femten ganger siden jeg var 2 år. Det er for sent for meg å vokse den av meg. Jeg er fanget i en skadelig situasjon, uansett hva jeg gjør kan astmaen dukke opp igjen. Det er bare to muligheter til helbredelse: gjennom min usvikelige tro på at Herren vil gripe inn, eller via en bestemt folkelig kur som må utføres korrekt. Ellers foretrekker jeg farmakologiske remedier framfor folkelige. Selv om det skader hjertet, bruker jeg helst Salbutamol i aerosolapparatet vi har etter farmor hjemme; da tanken gikk tom i vinter, ble jeg redd for å dø. Jeg liker ikke sykehus og legekantor. Moren min kaller meg uansvarlig når jeg blir våt i regnet på vei til kirken og fordi jeg ikke tar vaksinen og den andre forebyggende medisinen min. De siste årene farmor levde tok jeg vare på henne, men det siste astma-anfallet var mer enn hjertet hennes kunne tåle, så hun døde. (Sofia, 17)

##### Sofias forklaringsmodell

Sofia skiller mellom to vesensforskjellige typer lidelser, ”av denne verden” og ”den andre typen”, men de to kan være forbundet, som hos henne. Synd og skyld er grunnleggende årsaker for den andre typen, som hennes astma er eksempel på. Astma er arvelig i betydningen arvesynd. Faktorer som utløser den første typen lidelse, som forkjølelse som fører til et astma-anfall, kan være materielle eller relatert til psykologiske prosesser. Sofia ser seg fanget i en situasjon der en rekke faktorer er skadelige for henne. Astma gir i hennes modell hyperinflaterte lunger, et anfall følelsen av å kveles og frykt for å dø. Problemet kan minskes ved hosting og pustetrening. Sofia mener å ha astma grad III, noe hun ser som alvorlig. Kronisk betyr for alltid, dvs. at hun ikke kan helbredes, med to unntaksmuligheter: intervensjon ved Gud, som likevel krever egeninnsats i form av usvikelig tro, eller en bestemt folkelig kur som er avhengig av mors/annen helbreders korrekte framferd. Folkelige remedier

basert på forestillinger om varme og kalde kvaliteter er lite effektive i forhold til farmakologiske midler, som imidlertid har en slagside i form av kardiell belastning og avhengighet. Sofias mål med nåværende behandling er uklare fra det ovenstående, men kunne utledes til umiddelbar symptomlindring, unngåelse av innleggelse og muligens minst mulig fravær fra kirka og skolen. Sofia tror hun kan være noe uansvarlig og bortskjemt. Interessekonflikter i hennes liv gjør at hun i blant må risikere astma-anfall for å kunne prioritere viktigere verdier enn optimal astma-kontroll til enhver tid. Erfaringer fra eget liv og som vitne til alvorlige konsekvenser og død av astma hos andre har gjort at hun misliker sykehus og frykter å dø som følge av sitt helseproblem.

Sofias sentrale psykosomatiske motiv (egenopplevelse av og oppfatninger om det å være syk) har jeg identifisert som ”trussel om lidelse og død”.

### 3.1.2 Familielegens forklaringsmodell

#### Resymé/vurderinger

17-årig kvinne med allergitendens og astma siden spedbarnsalder, ellers stort sett frisk. Ikke-røyker. Tidligere klassifisert som astma grad III, nåværende status inkludert alvorsgrad av de 4-6 eksaserbasjoner siste år noe uklar. Pasienten er gjennom bosted i Bydel X og atferd eksponert for allergener og andre triggere for astma-anfall og generell forverring av tilstanden. Gitt antatt alvorsgrad og manglende håp om flytting, må den profylaktiske, farmakologiske siden av hennes astma-plan prioriteres. Tilgjengelige elementer er allergivaksine, H1-reseptor-antagonisten *Zaditén* (som når den tas daglig sammen med andre astma-medikamenter kan redusere frekvens, alvorsgrad og varighet av astma-anfall) og muligens det anti-inflammatoriske kromoglikat-preparatet *Intal* i inhalasjonsform. Realiteten er at pasienten her tross tilsynelatende adekvate kunnskaper utviser lav primær- og sekundærcompliance. Som så mange kubanere følger hun isteden en selvinstituert monoterapi i form av anfallskontroll gjennom inhalasjon av beta-agonist, trolig overforbruk. I sum har pasienten tross adekvate tilbud langt fra optimal medikamentell behandling av sin astma, noe som trolig bidrar til en antatt utilfredsstillende kontroll av sykdommen.

### **Tiltak ved familielegen:**

- Realitetsorientering av pasient og pårørende angående alvorlighetsgrad av sykdommen samt kort- og langsiktig risiko ved videreføring av nåværende atferd
- Pasientopplæring angående virkninger og kjente bivirkninger av anfalls- kontra forebyggende medikamenter
- Anbefale sterkt jevnlig vaksinerings og inhalasjon av kromoglikat når dette er tilgjengelig, understreke betydning av compliance i forebyggende tiltak
- Anbefale fysisk trening
- Anbefale foreldre konsekvens i å stille krav til pasienten med hensyn til den ansvarlighet og selvstendighet som må kunne forventes ved hennes alder, eksempelvis å huske det enkle tiltaket med én tablett Zaditen vesper

### **Tiltak ved spesialist (allergolog):**

- Jevnlige kontroller som inkluderer monitorering av lungefunksjon for vurdering av sykdomsutvikling samt effekt av og eventuelt behov for justering av behandling

### **Familielegens generelle forklaringsmodell for astma**

Under feltarbeidet stilte jeg spørsmålet ”Hva er astma?” til familielegen og andre kubanske leger. Svarene deres skilte seg ikke nevneverdig fra det man kan finne i en tilfeldig valgt norsk lærebok i dag:

Astma er et klinisk syndrom med variabel luftstrømsobstruksjon. Karakteristiske symptomer er piping og tetthetsfølelse i brystet, hoste, anfallsvis åndenød og funksjonsdyspné. Til grunn for sykdommen ligger en kronisk luftveisbetennelse med eosinofile granulocytter og fortykket basalmembran. Bronkialtreet er vanligvis mer ømfintlig enn hos lungefriske med bronkospasme ved inhalasjon av irritanter som støv, tobakksrøyk, kald luft og noen allergener. Ved spirometrisk undersøkelse har vi i Norge beholdt diagnosen astma til de pasientene med luftveisobstruksjon, det vil si  $FEV_1/FVC < 0,70$ , som får normalisert sin lungefunksjon innenfor et definert tidsrom, for eksempel 12 måneder. (Gulsvik og Bakke 2006 [2004])

Familielegen ville mene at astma har en godt dokumentert arvelig komponent, og at den ekstrinsiske typen er assosiert med allergi, atopisk eksem og rhinitt (Rees et Kanabar 2000: 3). Astmas insidensøkning ville han tilskrive primært miljøendringer, kanskje med en henvisning til ”hygienhypotesen”. Han ville videre mene at astma kan debutere tidlig hos disponerte, at problemet gjennom et naturlig forløp kan klinge av i løpet av ungdomstida, at pasientene kan graderes fra I til IV og alvorsgrad av et anfall fra mild via moderat til alvorlig, alle med dertil hørende konsekvenser for plager, funksjon og ressursbruk. For hans forståelse av kronisk oppfatter jeg følgende definisjon som rimelig dekkende: *”Diseases which have one or more of the following characteristics: they are permanent, leave residual disability, are caused by nonreversible pathological alteration, require special training of the patient for rehabilitation, or may be expected to require a long period of supervision, observation or care”* (Wilson et al i Sabaté 2003: 4). Underliggende den biomedisinske forståelsen av en kronisk lidelse som astma er at den ikke fullt ut kan kureres ved hjelp av medisinske tiltak. Pasienten kan imidlertid (re)habiliteres, dvs. at plagene og konsekvensene kan minimaliseres ved etterlevelse av en optimal strategi for håndtering (*management*) som ivaretar kompleksiteten i utfordringen, samtidig som elementene som påfaller pasienten å følge opp (*self management*) må være enkle og gjennomførbare. I familielegens modell er målet med astma-håndteringen størst mulig grad av kontroll, som kunne karakteriseres ved *”minimal or no symptoms during the day and at night, no asthma attacks, no emergency visits to physicians or hospitals, minimal need for reliever medications, no limitations on physical activities and exercise, nearly normal lung function and minimal or no side-effects from medication.”* (Horne 2007: 2). Som andre biomedisinere antok familielegen at forebygging i form av systematisk farmakologisk behandling var en grunnpilar i oppnåelse av best mulig astma-kontroll.

Overfor meg uttrykte familielegen en forakt for folkelig og religiøst basert ”overtro” om bestemte sykdommer og deres helbredelsesmuligheter. Tiltak som i tillegg til å mangle effekt også var uten bivirkninger (”unntatt kanskje psykologiske”), som ”å kutte hodet av sorte høner” mente han var nokså uskyldige, men andre tiltak hadde direkte skadelig helseeffekt. Alt i alt utviste familielegen i mine øyne en nokså uttalt skepsis til mange folks egenskaper, verdier, kunnskap og atferd med relevans for helsa sett i forhold til hva han vektla fra sitt ståsted. På denne bakgrunn kjennes det riktig å reflektere hans implisitte syn på pasient-legerelasjonen gjennom bruk av betegnelsen (non)compliance når han skal beskrive etterlevelse av optimalt medikamentregime. Om modellbegrepet skal ha noen betydning, må



det antas at den også reflekteres i hans øvrige praksis. Herunder må regnes hvilke spørsmål han tematiserer, og på hvilken måte, i sin kontakt med pasienten, dvs. i konsultasjonen. I det tenkte anamneseopptaket har jeg på hans vegne prioritert informasjon som faller innunder kategoriene sosialt med boforhold og annen mulig eksponering for triggere, hereditet, tidligere sykdom med effekt av behandling, allergier, medisiner og stimulantia. Det normalt vesentlige punktet ”aktuelt” har jeg ikke spekulert omkring her, men jeg har lagt inn en kortfattet referanse til antall anfall siste år, for å si noe om status i så måte. For å komplettere det karikaturmessige ved familielegen hører det med å se for seg en konsultasjonsprosess som er sterkt legestyr, med overvekt av lukkede, målrettete spørsmål og raske avbrytelser dersom pasienten skulle bli for ”utflytende”.

I denne teksten er det jeg som har forsøkt å gjøre sentrale komponenter i legens forklaringsmodell eksplisitte. I virkelighetens verden ville familielegen ha ansvaret for å gjøre det samme til pasienten, og jeg ser ikke bort fra at han var seg dette ansvaret rimelig bevisst. Overfor Sofia tror jeg presentasjonen ovenfor ville gi rimelig god gjenkjennelse innholdsmessig, da hun allerede syntes godt drillet særlig av sin far i den biomedisinske forståelsen av astma. Også med hensyn til språkføring tror jeg Sofia hadde grepet det meste dersom familielegen hadde presentert modellen omtrent som ovenfor, kanskje med unntak av enkeltpunkter som de vedrørende eosinofile granulocytter og FEV1/FVC-ratio.

### **3.1.3 Sammenlikning av modeller**

For Sofia var hennes astma grunnleggende sett forårsaket av familiær arvesynd. Familielegen mente de grunnleggende årsakene er ukjente, men at arv disponerer og at sykdommen er assosiert med andre tilstander man kan mistenke vil vise seg å ha noen av de samme årsakene når disse en gang avdekkes. Med hensyn til astmaens patofysiologi og definisjon har de to ikke spesielt avvikende forestillinger, men familielegen har noe mer inngående og presise kunnskaper, uten at dette nødvendigvis har noen betydning for kommunikasjonen med Sofia på dette området. På overflaten synes de å være nokså enige om astmaens alvorlighetsgrad, men det er uklart om Sofias atferd, som avviker fra slutningene familielegen ville trukket som følge av dette momentet, er en følge av andre forskjeller i deres modeller. Forståelsene av ”kronisk” avviker ikke særlig fra hverandre, men de er klart uenige om muligheten til helbredelse. I prinsippet er de enige om at forebygging er viktig, men i ulik grad. De er enige om at bronkodilatorer som Salbutamol kan avhengighetsskapende i en forstand, og i hvert fall

om at de kan være belastende for hjertet ved overforbruk. Men de synes å være uenige med hensyn til om andre astmamedisiner også har disse uønskete virkningene. Denne eventuelle misforståelsen må i første rekke klargjøres før man går videre med spørsmålet. Sofias svar på spørsmålene 6-8 er nokså fraværende i den biomedisinsk orienterte familielegens modell. Dersom prosessen herfra og ut skulle bli optimal, måtte disse også tematiseres. I min øvelse kunne jeg for spørsmål 6 startet med å spørre Sofia i hvilken grad målene jeg har utledet på hennes vegne var i tråd hennes syn på saken, mens spørsmål 7-8 er tenkt dekket rimelig godt gjennom behandlingen av det psykososiale hovedmotiv et jeg har identifisert.

Jeg er usikker på hvor langt legens taushetsplikt i praksis strekker seg på Cuba. Men gitt min generelle innsikt i situasjonen, samt den noe svake terapeutiske relasjonen jeg har konstruert før implementering av Kleinman et al-strategien, vil jeg kort peke på noen relevante aspekter ved Sofias liv som jeg ikke tror familielegen ville fått innblikk i med det første. Grunnen var at de innebar brudd på ulike lover eller andre offisielle bestemmelser. Det gjelder særlig at Sofia ikke bodde hos mor, men hos far, og at hun der hadde tilgang bl.a. til et aerosolapparat etter sin avdøde farmor, videre at faren droppet mikrobrigaden på grunn av manglende progresjon samt korrupsjon hos en av lederne der og derfor heller prøvde å spare til leilighet utenfor Bydel X gjennom langing av illegal sprit, og endelig at moren gjennom svartebørshandel av ulike slag spedde på sine inntekter, med dertil bedre muligheter bl.a. for å skaffe datteren dyre astma-medikamenter.

### **3.1.4 Felles modell, mål og forventninger gjennom forhandlinger**

Om forhandlinger etter Kleinman et al-manér skulle lykkes, ser jeg ubeskjedent at min del av familielege-hybridet må overta, ellers måtte familielegen ha klart å gjennomføre et endringsarbeid særlig med hensyn til enkelte av sine holdninger. Som et minimum måtte han respektere pasientens forestillingsverden, han måtte utvise en større ydmykhet når det gjelder begrensningene i egen kunnskap og endelig en større fleksibilitet med hensyn til bygge på det som allerede finnes ved å kombinere elementer fra ulike verdi- og meningsunivers når mulig. Da først kunne man ane konturene av den kulturelle konstruksjon av en hensiktsmessig ny klinisk virkelighet. Samtidig ville det innebære en bevegelse bort fra compliance-tankegang, kanskje med et hopp over adherens, til det etter mitt skjønn mest fruktbare konkordansperspektivet.

Om jeg skulle starte med å ta fatt på det identifiserte psykososiale motivet ”trussel om lidelse og død”, kunne opptakten være en varsom tematisering av inntrykkene fra Sofias tidlige sykehuserfaringer og det å være vitne til farmorens innsykning og dramatiske dødsbarn. Jeg mistenker dette har preget Sofia sterkt som astmatiker og på andre måter. Om dette er rett, kunne det rimeligvis være med på å gi mening til noen forestillinger og handlingsvalg som kanskje må adresseres i den videre jakten på felles modeller og mål for Sofia. Temaer til vurdering kunne være mulig traumatisering og/eller forsvarsmekanismer som benektning eller fortrenkning, med eventuelt følgende relevant psykoterapeutisk intervensjon ledet av kvalifisert helsepersonell. Gillissen peker på at benektning er et kjent fenomen særlig hos barn og unge med astma (op. cit.: 207). Videre måtte jeg som lege uttrykke min respekt for Sofias syn på årsaker til sykdommen, samtidig som jeg var åpen på at vi her hadde avvikende syn. Jeg oppfatter ikke utvisning av en slik respekt som noen trussel for en vitenskapsbasert kunnskap som i liten grad kan imøtekomme folks utbredte ønsker om forklaringer på dette nivået (Schei 2007: 47). Kanskje ville jeg videre spørre hva som ligger i den syndfrie tilværelsen hun etter eget syn må etterstrebe for egen eller framtidige generasjoners helbredelse, eventuelt også få presisert hvilke komponenter den folkelige metoden for helbredelse inneholder, i tilfelle den skulle bli aktuell igjen. Hvis det ikke er medisinske grunner til å fraråde eller forhandle om noe av denne atferden, måtte hun gjerne fortsette med den. Men jeg ville være åpen om mitt syn på at hun ikke burde ha for høye forventninger om å bli kurert i biomedisinsk forstand. Jeg ville videre åpent utfordre den implisitte fatalismen i hennes syn på at ingen ting hun gjør hjelper mot hennes astma grunnleggende sett. Riktig nok ville jeg først anerkjenne at hun i stor grad utenfor sin kontroll levde i et miljø som var lite hensiktsmessig for henne, at mangel på materielle ressurser kunne være en begrensende faktor, og endelig at jeg kunne se noen genuine interessekonflikter i hennes liv, særlig i spennet mellom ønskelig astma-kontroll og ivaretagelse av andre verdier og mål. Eksempler på det siste var igjen kirke- og skolegang uten regntøy og støvler, med påfølgende hyppige forkjølelser og astma-anfall. Dernest ville jeg argumentere for mitt syn om at systematisk forebyggende farmakologisk behandling sannsynligvis ville virke beskyttende mot faktorene som truet hennes eksistens i vid forstand. Informasjonen ovenfor tilsier at noe pasient-opplæring angående virkninger og kjente bivirkninger av slik astma-medikasjon kunne være på sin plass. Frykten for avhengighet måtte kanskje også adresseres og håndteres spesielt.

På et passende tidspunkt kunne jeg utfordre fatalismen i Sofias syn på egen situasjon og spørre om hun ville være med på et eksperiment der hun i en periode benyttet seg systematisk

av de eksisterende tilbudene til forebyggende behandling. For å øke gjennomførbarheten måtte faktorene ovenfor hensyntas. Kanskje kunne familiesykepleieren på en av sine runder komme hjem til Sofia og sette vaksinen når tiden var inne for det? Kveldsdosen med den profylaktiske H1-reseptor-antagonisten Zaditén kunne forsøkes knyttet til et annet fast ritual, å plassere tablettene ved siden av tannbørsten er et hyppig sitert forslag i litteraturen. I Sofias tilfelle var kanskje kveldsbønnen mer regelmessig, så kanskje pillene kunne plasseres der hun framførte denne? Den siste nevnte komponenten i hennes forebyggingsregime (kromoglikat) ville kanskje representere et større problem, også på grunn av ustabil tilgjengelighet og relativt høy pris. Her måtte man kanskje ty til den store kreativiteten som var så sentral i mange kubaneres selvbilde (Midttun 1998) for å finne en god løsning. En komponent i eksperimentet måtte dessuten være å monitorere effekt. Istedenfor å satse på PEF-målinger som forutsatte lite populære besøk til sykehuset, der utstyret uansett ofte var i stykker, kunne man sammen med Sofia kartlegge omtrentlig antall og alvorsgrad av anfall siste året (*baseline* informasjon) samt lage et enkelt selvregistreringsskjema for tilsvarende samt for medisinerbruk i kommende periode. Jeg tror framgangsmåten ovenfor ville øke sjansene for at Sofia kunne motiveres både til å være med på eksperimentet og deretter evaluere resultatene sammen på en avtalt senere kontroll. Kanskje prosessen dessuten kunne stimulere Sofia til å komme alene til familielegekontoret, slik at moren ikke unødig trengte å ta seg fri fra jobben med inntekst-tapet det bl.a. medførte. Dermed ville man samtidig oppnå den økte selvstendighet og ansvarlighet for egen helse som etter hvert må forventes hos unge voksne med alvorlige kroniske lidelser om de skal oppnå en best mulig livskvalitet.

## 3.2 Jorge

### 3.2.1 Pasientens forklaringsmodell

#### Jorges illness-historie

Astma er arvelig, tro ikke noe annet. Min er kronisk, det betyr at mangel på luft er normalt for meg og at det er like ille uansett tid og sted. Jeg har konstant følelsen av å bli kvalt av astmaen og politikken her i landet. Jeg fikk astma som liten og vil sikkert dø av den. Den gir meg en tynn kropp som ikke kan gjøre alt en mann burde kunne. Jeg har vært innlagt utallige ganger, én gang med full stans, men sjeldnere etter 1980, da broren min begynte å sende medisin fra USA. Hjemmeremedier hjelper ikke på meg, religiøse tiltak er humbug for alle. Som alle

burde jeg slutte å røyke og begynne å trene, men å ta en drink hjelper når jeg har pustevansker. Jeg ville ikke byttet mitt store og luftige hus med en leilighet utenfor Bydel X om jeg fikk sjansen. Her har jeg de beste relasjoner og kan drive min virksomhet i fred. Med astmaen tar jeg ting som det kommer. Når jeg blir dårlig nok, er det mine kontakter og sykehuset som gjelder, for der har man prioritet, bra med utstyr og gratis tjenester. Primærhelsetjenesten har ingen ting å tilby meg. Jeg er så dårlig nå at jeg burde tatt sprøyta mi som er så effektiv, men jeg utsetter det fordi jeg misliker hele følelsen det gir. I mellomtiden bruker jeg inhalator og *Aminofilina*-tabletter, jeg skaffer meg alltid rikelig av begge deler. (Jorge, 46)

## Jorges forklaringsmodell

Astma er arvelig og kan som i Jorges tilfelle debutere tidlig hos den som er disponert. Lidelsen gir sliming og hoste, verst om morgenen, dessuten en følelse av kvelning som kan sammenliknes med den politiske undertrykkelsen på Cuba. Jorge presenterer med lett galgenhumor sitt astma-tilfelle som alvorlig. Astma finnes i to varianter: kronisk og ikke-kronisk. Kronisk betyr konstante plager, lav påvirkelighet av faktorer som virker utløsende eller beskyttende for ikke-kronikere, livslangt forløp og sannsynlig dødsårsak. Folkelige og religiøst funderte intervensjoner har lite eller ingen virkning, og i hvert fall ikke på ham. Røyking er usunt for alle, mens alkohol og et luftig hus er bra for hans astma, fysisk trening ville trolig også vært det. Intervensjoner skal ikke gjøres før man må. Symptomlindring og spesialisthelsetjenesten der astmatikere er prioritert, er klart å foretrekke framfor forebyggende behandling og kontakt med primærhelsetjenesten. Kenalog 40 (Triamcinolone) hver tredje måned er meget effektivt, men opplevelsen av intramuskulær gluteal injeksjon tilsier at det er best å utsette det lengst mulig. I alle sammenhenger er gode relasjoner og et stort kontaktnettverk en stor fordel, selv i et påstått sosialistisk samfunn. Målet med behandling kan utledes til det å kunne leve mest mulig som en kubansk mann med kvaliteter som frihet, selvstendighet, makt, innflytelse, høy kapasitet som elsker og en ervervsevne som muliggjør å forsørge familien og underholde elskerinner. Astmaen medfører prinsipielt begrensninger for manndom, både med hensyn til kroppens utseende og funksjon på noen områder. Både lidelsen og politikken er dypest sett utenfor hans kontroll, men gjennom andre kvaliteter og tilgjengelige, opponerende handlinger har han bevart sin manndom og verdighet. Han er ikke spesielt bekymret for å bli alvorlig syk eller dø, det er fristende å konkludere med at det i tilfelle er noe man måtte ”ta som en mann”.

Jorges sentrale psykosomatiske motiv (egenopplevelse av og - oppfatninger om det å være syk) har jeg identifisert som ”trussel mot manndom”.

### 3.2.2 Familielegens forklaringsmodell

#### Resymé/vurderinger

46-årig mann med utseende svarende til alder. Dårlig kjent av u.t., men har noe hviledyspnoe og trolig utilfredsstillende kontrollert kronisk astma. Røyker. Pasienten er gjennom bosted regelmessig eksponert for faktorer som kan utløse astma-anfall eller forverre hans tilstand, som fuktighet, støv og sterke lukter. Ingen utsikter til flytting fra Bydel X. Pasienten har lite kontakt med primærhelsevesenet. Dermed ikke kjent om han benytter noen forebyggende farmakologisk astma-behandling, derimot kjent bruk av Salbutamol-inhalator og teofyllin-tabletter. Gitt lidelsens sannsynlige status og alvorsgrad trolig svak compliance med anbefalinger gjennom overforbruk av de sistnevnte preparater. Mistanke om forhøyet alkoholforbruk, ikke kvantifisert eller vurdert nærmere. Pasienten virker lite orientert mot bedring av egen helsetilstand, livsstil og -situasjon. Sannsynligvis oppsøker han sekundær- eller tertiærnivå direkte i forbindelse med astma-anfall og respekterer dermed ikke det etablerte LEON-prinsippet.<sup>8</sup> Han utviser også øvrig lav grad av ansvarlig, revolusjonær samfunnsånd.

#### Tiltak ved familielegen og – sykepleieren:

- Realitetsorientering av pasient og pårørende angående alvorlighetsgrad av sykdommen samt kort- og langsiktig risiko ved videreføring av nåværende atferd
- Pasientopplæring: basalkunnskaper om sykdommen samt om virkninger og kjente bivirkninger av anfalls- kontra forebyggende medisiner
- Anbefale sterkt systematisk bruk av tilgjengelig forebyggende medikasjon, vektlegge betydning av compliance
- Anbefale sterkt endringer i livsstil, spesielt røykeslutt, men også begrense alkoholforbruk og starte fysisk trening

---

<sup>8</sup> Laveste Effektive OmsorgsNivå.

- Orienterer pasienten om LEON-prinsippet, bes respektere dette ved å prioritere jevnlig kontakt med primærhelsevesenet
- Vurdere hyppigere hjemmebesøk ved behov og etter kapasitet
- Orienterer om at bedre astma-kontroll ofte bidrar til bedre muligheter for deltakelse i arbeidslivet

#### **Tiltak ved spesialist:**

- Jevnlige kontroller som inkluderer monitorering av lungefunksjon for vurdering av sykdomsutvikling samt effekt av og eventuelt behov for justering av behandling

#### **Familelegens generelle forklaringsmodell for astma**

Se tilsvarende punkt under Sofia. Ut fra min oppfatning, ville Jorge i mindre grad enn Sofia allerede kjenne innholdet i legens modell. Trolig måtte legen anlagt et mer folkelig språk for å utlegge sin modell på en forståelig måte til Jorge enn til Sofia.

### **3.2.3 Sammenlikning av modeller**

Ut fra tilgjengelig informasjon er det ingen opplagt diskrepans mellom modellene med hensyn til forestillinger om etiologi og debut. På spørsmålet om hva astma er, framstår Jorges svar som noe mangelfullt; det er imidlertid god overensstemmelse mellom symptomer og irritanter som inngår i modellene. Eventuelle øvrige kunnskaper Jorge måtte mangle på dette feltet spiller kanskje ikke så stor rolle for en optimalisert håndtering. På overflaten er det enighet om at tilfellet er alvorlig, men ikke samstemthet med hensyn til konsekvensene som bør trekkes av dette, trolig verken i prinsipp og praksis. Deres syn på betydningen av kronisk virker nokså sammenfallende, med mulig unntak for hans astmas påvirkelighet av visse faktorer og kanskje vedrørende spørsmålet om astmatikere egentlig mangler eller har for mye luft i lungene. De er omforente i sitt syn på manglende mulighet for helbredelse ved intervensjon samt i at astmaen er en sannsynlig dødsårsak, men det kan være forskjell på når de tror dødstidspunktet vil kunne inntreffe med nåværende atferd. Med unntak av uenighet med hensyn til alkoholens (velgjørende) effekt for astmaen, er de enige om relevante faktorer ved livsstil samt i sin skepsis til de fleste folkelige og religiøst baserte intervensjoners effekt. Det er en klar diskrepans i synet på hva som regelmessig bør gis prioritet med hensyn til

behandling: Jorge foretrekker symptomlindring, spesialisthelsetjenesten og hjelp helst via bekjentskaper, mens familielegen motsatt ville prioritere forebyggende farmakologiske tiltak, kontakt først og fremst med primærhelsetjenesten og assistanse av den person man måtte tildeles av helsevesenets system. De er trolig enige om at Kenalog 40 er effektivt, men sannsynligvis uenige om betydningen av å utsette injeksjonen til man føler seg klar, trolig også uenige om betydningen av injeksjonssted. Svarene på spørsmål 6-8 tematiseres som for Sofia lite i familielegens modell ovenfor, men må håndteres i de forestående forhandlingene. På grunn av sin rolle som myndighetsperson og den påstått svake terapeutiske relasjon, vil familielegen neppe få innsyn i Jorges politiske ståsted, som avviker klart fra det en offentlig kubansk tjenestemann må bekjenne seg til. Legen ville neppe heller få innsikt i at Jorge anser Bydel X som et spesielt gunstig bosted også fordi han der komfortabelt fra sitt hjem og uten mye forstyrrelser kan utøve sitt hovederhverv som bookmaker i et illegalt pengespill.

### **3.2.4 Felles modell, mål og forventninger gjennom forhandlinger**

Jeg mener i Jorges utsagn og øvrige atferd å se enkelte kontradiksjoner og positive overdrivelser som kunne tolkes i image-byggende øyemed. Hans personlighet og det psykososiale hovedmotivet jeg har identifisert kunne i så måte representere en ekstra utfordring; en åpen utveksling og eksponering uten forstillelse ville nok kreve systematisk tillitsbygging over tid og kanskje en gjentatt vektlegging av legens taushetsplikt. Jeg ville startet med å påpeke at han syntes opptatt av det å være mann, inklusive de muligheter og begrensninger astmaen måtte ha for å leve ut en akseptabel mannsrolle. Jeg tviler på at det ville ha noe for seg å utfordre hans syn og kvalitetene han framhevet ved manndom; tvert imot tror jeg hans lege burde begrense seg til å gi uttrykk for å ha registrert og forstått hva han legger i dem. Selv om familielegen ville kjenne seg forpliktet til å ta det opp, tror jeg neppe informasjon om LEON-prinsippet eller om risiko for forverring og eventuelt død med nåværende ”strategi” ville medføre noen endring av betydning i Jorges helseatferd. Som lege ville jeg ta opp spesifikke skadelige sider ved bruk av stimulantia som alkohol og tobakk. Men utover å oppklare evt. misforståelse angående alkoholens effekt på en astmatiker samt markere at jeg var på tilbudssiden dersom han skulle være motivert for å prøve å endre slike vaner, ville jeg ikke bruke mye energi på dette i forhandlingene med Jorge i første omgang. Kontakten med helsevesenet burde ikke legges opp til å være altfor utstrakt, da Jorge ønsket minst mulig innblanding i sitt liv fra andre, spesielt fra autoriteter han dels var i opposisjon til. Bare å få til den tenkte konsultasjonen som her omhandles kunne vært en utfordring. Jeg tror likeledes det



hadde hatt lite for seg å diskutere politikk og ufrihet; om temaet skulle komme opp, var det kanskje tilstrekkelig å gi uttrykk for respekt for ulike syn. I denne sammenheng kunne fokus heller være på hvilke positive muligheter den kubanske revolusjonsprosessen har medført for ivaretagelse av astmatikeres behov. Istedenfor å snakke om den moralske forpliktelsen til å bidra til samfunnet etter evne gjennom arbeidslivet, ville jeg i første omgang prøvd å få grep om hvordan han klarte seg økonomisk, bl.a. for å kunne vurdere hans evne til å anskaffe seg behandlingsremedier vi måtte komme til enighet om.

Som det framgår, ville jeg med Jorge startet med nokså beskjedne ambisjoner med hensyn til å oppnå felles modell og mål. Kanskje måtte vi nøyd oss med ett hovedpunkt som i sin tur kunne medføre positive ringvirkninger for andre punkter på litt sikt. Hovedpunktet i denne øvelsen er det psykososiale motivet trussel mot manndom. Jeg ville kommentert at det syntes som han i stor grad opplevde å kunne leve som en mann på tross av begrensningene astmaen ga. Så kunne jeg spørre om han ikke trodde realiseringen av dette kunne vært enklere dersom han hadde vært mindre plaget av astmaen. Forutsatt bekreftelse på dette, kunne vi etter kartlegging av behov gått videre til noe pasientopplæring om strategier samt virkninger og bivirkninger av ulike farmakologiske midler. Det springende punkt måtte være å utfordre hans tendens til fatalisme med hensyn til hans astmas utpregete upåvirkelighet og deretter komme til en prinsipiell enighet om fortrinnene ved systematisk forebyggende behandling. Det siste kunne trolig bygge på Jorges positive syn på effekten av Triamcinolone-injeksjonene. Tilliten i relasjonen måtte være god nok til å få fram hvilke aktuelle preparater han hadde stabil tilgang til og hvordan han faktisk brukte dem. En orientering om hva det offentlige eventuelt kunne tilby som supplement ville også høre med. Spørsmålet om injeksjonene måtte utdypes, både med hensyn til hvem som skulle sette sprøytene og hvor. I akademisk sammenheng kunne det vært fristende å reflektere rundt den egenuttalt entydig heterofile mannens motstand mot å bli injisert i glutealregionen, assosierte han dette på noe nivå til en utålbar homoerotisk situasjon? I forhandlingene med pasienten ville poenget derimot være å få tak på hans tilsynelatende følelse av ydmykelse ved administrasjonsmåten og imøtekomme hans ønske om injeksjoner i armen isteden dersom dette var medisinsk forsvarlig. For å øke sjansene for stabilitet i behandlingen, ville jeg foreslått at familiesykepleieren eller - legen kunne komme innom Jorges hjem hver tredje måned for å sette injeksjonen. Anledningen kunne da samtidig benyttes til en kortfattet og muntlig evaluering av status og mulig effekt av behandlingen. Om denne tilnærmingen skulle vise seg vellykket, kunne partene på legens initiativ forhandle om gradvis utvidelse av målene med likeledes adekvate tiltak.

## 4 Diskusjon

### 4.1 Oppsummering

På tross av at vi vet mye om astma-adherens og forhold som har betydning for dette, går svært mange astmatikere fremdeles glipp av gevinsten av det man i dag antar er den mest effektive medikamentelle behandling for dem. I et forsøk på å nå en utvidet forståelse av hvorfor det kan være slik, har jeg i det foregående utført en teoretisk øvelse der jeg anvender en noe adaptert klinisk strategi som fremmet av Kleinman et al i 1978 på to informanter fra mitt kvalitative datamateriale fra 90-tallets Cuba. Adaptasjonen innebærer innlemmelsen av en mer klassisk biomedisinsk tilnærming til det samme datamaterialet enn jeg selv ville gå inn for om jeg skulle anvendt strategien i det virkelige liv. Jeg håper med dette å tydeliggjøre tilkorkommenheten jeg på bakgrunn av de lave adherence-ratene postulerer for den dominerende strategien på feltet. Da min øvelse ikke er en intervensjonsstudie på levende mennesker, kan jeg naturligvis ikke belegge den ene eller andre tilnærmingens eventuelle resultater eller fortrinn utover det jeg har måttet klart å sannsynliggjøre gjennom min argumentasjon.

I forsøket på å utlede Sofias forklaringsmodell for astma fra hennes illness-historie, fant jeg en serie erfaringer og forestillinger som gjorde det rimelig å si at trusselen om lidelse og død var et sentralt psykosomatisk motiv som mange av hennes øvrige illness-problemer meningsfullt kunne ses i lys av. Jeg fant at Sofia mente det var verdier som iblant måtte prioriteres høyere enn optimal astma-adherens og -kontroll til enhver tid. Kunnskaps-komponenten i familielegens disease-orienterte forklaringsmodell for astma som jeg utledet den fra hans tenkte anamneseopptak, vurderinger og tiltak var stort sett i tråd med det man kunne finne om emnet i en lærebok i medisin. Jeg påpekte imidlertid at hans utdaterte holdninger til pasient-legerelasjonen og viktige aspekter ved pasientens illness og livsverden tilsa at han selv måtte gjennomgå et endringsarbeid for å kunne lede de videre fasene i den kleinmanske strategien. I sammenlikningen mellom Sofias og familielegens forklarings-modeller fant jeg betydelig diskrepans i forestillinger om etiologi og om hvorvidt astma kan helbredes, kanskje også i forestillinger om bivirkninger og risiko ved forebyggende astma-medikasjon. Jeg fant at familielegen i kraft av sin rolle og sitt faglige ståsted ikke ville hatt tilgang til data som kunne være av betydning for å kunne forstå Sofias situasjon, atferd og

potensial for endring. I den avsluttende fasen har jeg prøvd å vise at forhandlinger mellom likeverdige partnere kunne taklet diskrepansene på en måte som besørget ivaretagelse og respekt for betydningsfulle komponenter i så vel pasientens som legens modeller. Jeg har forsøkt å sannsynliggjøre at dette, sammen med en hensyntaken til forhold av mer praktisk karakter, kunne føre fram til en hensiktsmessig, felles plan for Sofias videre astma-behandling. Planen omfattet noe pasientopplæring, en periode med utprøving av systematisk bruk av forebyggende astma-medikamenter og et enkelt opplegg for evaluering av tiltaket.

I mitt tilsvarende forsøk på å utlede Jorges forklaringsmodell for astma fra hans illness-historie, fant jeg en rekke utsagn og annen atferd som pekte i retning av at astmaens trussel mot hans manndom var et meningsfullt psykosomatisk motiv. For Jorge fant jeg at han gjennom dyrking av bestemte kvaliteter og ressurser mente å leve ut en rolle som likevel ivaretok hans verdighet som mann. Men noe av denne atferden var i klar konflikt med optimal astma-behandling i henhold til familielegens modell, hvis generelle karakter jeg antok var den samme i dette tilfellet som beskrevet i forbindelse med Sofia. Jeg fant klareste diskrepanser i Jorges og legens syn på alkoholens virkning på en astmatiker, dessuten i Jorges prioritering av jevnlig anfallsbehandling hjemme eller via bekjenskaper i spesialisthelsetjenesten versus familielegens vektlegging av forebyggende, medikamentell behandling i primærhelsetjenesten. Videre fant jeg sannsynlige ulikheter i betydningen de tillått injeksjonssted for Kenalog 40, og muligens i deres disease-relaterte kunnskaper om astma. Som hos Sofia fant jeg at familielegen før sitt eventuelle endringsarbeid trolig ville manglet innsyn i vesentlige data, kanskje inkludert det sentrale psykosomatiske motivet jeg har identifisert for Jorge. I hans tilfelle argumenterte jeg i siste fase for vektlegging av tillitsbygging og forhandlinger med beskjedne initielle målsettinger, der man bl.a. respekterte hans sterke meninger om mangt og hans motforestillinger mot for mye innblanding i hans liv og affærer. Hovedkomponenten i den postulerte felles modell og plan var den antatt store positive effekten av forebyggende behandling i form av jevnlig tilførsel av Kenalog 40, forslagsvis gjennom injeksjoner i Jorges arm, hjemme hos ham selv og utført hver tredje måned av familiesykepleieren på hennes runder i bydelen.

Jeg håper min teoretiske øvelse har illustrert Kleinman et als påstand om at den reelle kliniske virkelighet er resultatet av en kulturelt betinget konstruksjonsprosess som også kan uttrykkes som transaksjoner mellom de ulike partenes forklaringsmodeller. Jeg har forsøkt å argumentere for at den kliniske virkelighet vil anta en hensiktsmessig karakter først når dette

anerkjennes og behandles i en åpen prosess preget av holdninger som respekt, ydmykhet og fleksibilitet fra begge parter.

I min søken etter utvidet forståelse, har jeg i denne oppgaven tatt utgangspunkt i det vitenskapelige belegget for at pasient-legerelasjonen kan være den viktigste faktoren for astma-adherens. Jeg ser Kleinman et als strategi som et forbilledlig eksempel på en relasjon som er kultursensitiv og demokratisk. Fagutviklingen som har drevet synet på pasient-legerelasjonen og etterlevelse av behandlingsplanen fra *compliance*-perspektiv i retning adherens er positiv sett med mine øyne. Når adherence er utvidet til å dekke ”diverse former for anbefalt helseatferd” (Sabaté op. cit.: 3), har jeg riktig nok hatt problemer i blant med å avgrense hvilke aspekter ved atferden til Sofia og Jorge som meningsfullt ville falle innenfor dette. Skulle nokså generelle råd fra helsepersonell og – myndigheter regnes med? Var for eksempel Jorges manglende etterlevelse av LEON-prinsippet og tilsynelatende lave interesse for å holde seg frisk nok til å kunne delta i det ordinære arbeidslivet eksempler på nonadherens i det helsefikserte sosialistiske Cuba? Uansett vil jeg konkludere med at man må veien om konkordans før adherens blir et fruktbart konsept. Uten å bygge på en prosess preget av partnerskap som leder til en plan som hensyntar pasientens forestillinger og ønsker, tror jeg ”enighet” om legens anbefalinger ofte vil kunne vise seg å være en skinnenighet som tilslører mulige misforståelser og andre diskrepanser som øker sjansene for lav adherens. Jeg tror heller ikke veien om konkordans bør forbeholdes de mest opplagt utfordrende tilfellene som de jeg har omtalt i denne studien. Selv ved et gitt kirurgisk inngrep vil grad av konkordans kunne ha stor betydning, ikke minst i rehabiliteringsfasen. Jeg tror høy grad av konkordans representerer en etisk forsvarlig mulighet til bedre utnyttelse av placebo-effekten, eller mer positivt: utløsning av de selvhelbredende evner det er bredt dokumentert at mennesker har når de føler seg sett, hørt og ivaretatt, som i en velfungerende pasient-legerelasjon. For meg representerer partnerskap dessuten en mer hensiktsmessig ansvarsfordeling i relasjonen. Med adherens uten konkordans tror jeg pendelen kan ha svingt for langt i retning av å plassere urimelig mye ansvar for etterlevelse på pasienten, med selvbefreidelse og dårlig samvittighet som mulig slagside når ting ikke går etter planen, selv når det kan skyldes faktorer utenfor pasientens kontroll. Samtidig vil en arbeidsform som forutsetter delt ansvar og realisering av den samlede ekspertisen blant partene innebære en lettelse for dem som med meg finner rollen som forventet allviter urealistisk å leve opp til.

Mye av det eksempelvis Conway (op. cit.) og andre i litteraturen etterlyser av holdninger til pasient-legerelasjonen, pasientsentrering og konsultasjonsteknikker er allerede lærebokstoff (se for eksempel Hunskaar (red.) 2003: 64) og elementer jeg kjenner igjen fra trening i kommunikasjonsferdigheter på medisinstudiet. Det er altså ikke på dette nivået et eventuelt paradigmeskifte lar vente på seg. Men jeg har ennå friskt i minne mitt ensomme forsøk i et av disse kommunikasjonskursene på en mer systematisk kartlegging av illness-dimensjonen i en pasients liv enn et enkelt "hva tror du?"-spørsmål, samtidig som jeg forsøkte å få et grep om hvorvidt pasienten hadde opplevd at hennes forestillinger var på kollisjonskurs med noe av det legen hadde kommunisert til henne. Min omfavnelse av Kleinman et als kliniske strategi må ses i dette lys. Hvorvidt bred implementering av deres tankegang og strategi samtidig ville løse krisa i helsesektoren vet jeg naturligvis ikke, men jeg har gjennom arbeidet med denne oppgaven i hvert fall ikke blitt svekket i troen på at det burde undersøkes nærmere.

## **4.2 Kritikk av de respektive tilnærminger**

### **4.2.1 Kritikk av biomedisinen og antropologien**

Fra min mellomposisjon som spirende "antropolege" har jeg utført en øvelse som impliserer et kritisk søkelys på biomedisinen, en kritikk jeg vil utdype nedenfor. Jeg skal også rette blikket mot antropologien og trekke fram noen problemer jeg ser ved Kleinman et als tilnærming, som de riktig nok understreker er foreløpig (op. cit.: 148). Først vil jeg kort referere hovedkritikken til de respektive fagtradisjonene fra en annen person med bakgrunn fra begge, men med større faglig tyngde enn meg. Paul Farmer er en innflytelsesrik lege og antropolog som bl.a. har utført en studie fra Haiti av forhold med betydning for fremveksten av AIDS og forestillingene som omgir syndromet (Farmer 2006 [1992]). I en debattartikkel presenterer Røttingen og Frich bl.a. Farmers kritikk av henholdsvis medisinske og antropologiske tilnærminger (Røttingen et Frich 2001). Farmer argumenterer for et globalt samfunnsmedisinsk perspektiv som synliggjør sosial og økonomisk ulikhet som sentrale og ofte ikke erkjente underliggende årsaker til sykdom (ibid.: 841). Han kritiserer medisinerne for deres overdrevne vektlegging av individet og det individualiserte lege-pasient-forholdet, og for å sette søkelyset på umiddelbare framfor underliggende årsaker til sykdom. Antropologer på sin side kritiserer han for å se undertrykking og lidelse som uttrykk for kulturforskjeller heller enn som lokale manifestasjoner av globale prosesser, og dessuten for deres tendens til å

romantisere lokal folkemedisin (ibid.: 842). Det ligger utenfor rammene av mitt anliggende å kommentere dette i dybden her, men jeg vil i avsnitt 4.3 komme tilbake til i hvilken grad jeg selv synes jeg rammes av Farmers kritikk i denne oppgaven.

#### 4.2.2 Kritikk av biomedisinen

Jeg har forsøkt å illustrere at min karikerte familielege har forbedringspotensial med hensyn til både kunnskaper og holdninger, og dessuten i sitt syn på pasient-legerelasjonen. Han har vurdert to av sine pasienters etterlevelse særlig av profylaktisk medikamentell astma-behandling som utilfredsstillende. I klassisk *compliance*-ånd synes han å mene at dette primært skyldes spesifikke risikofaktorer hos pasienten, faktorer og barrierer som i stor grad gjenfinnes i de lange listene av tilsvarende i oppdatert litteratur på fagfeltet astma-adherens.<sup>9</sup> Tiltakene familielegen foreslår er ment å reflektere hans biomedisinske legning og prioritering av disease eller sykdommens betydning. Hans tiltak refererer ikke eksklusivt til biologi, men jeg tillegger ham en mer generell biomedisinsk fundert reduksjonistisk tenkemåte. I mangel her av en avgrensbar og kurerbar sykdom som kan presist fjernes fra pasienten, ønsker han å opptre som en slags mental kirurg som med tilnærmet samme presisjon vil fjerne barrierer i kronikeren som hindrer sistnevnte å ta inn, forstå og etterleve den korrekte kunnskap om sykdommen og dens behandling som det er legens ansvar å overføre til pasienten. Manøveren kan tolkes som et forsøk på å redusere problemstillingen til igjen å dreie seg primært om biologi, et felt hvor familielegen disponerer effektive virkemidler for manipulasjon og bedret funksjon hos sine pasienter. Jeg gjenfinner eksempelvis i Horne et als nevnte artikkel en passasje som i mine øyne reflekterer foregående argumentasjonsrekke: de antar at adherence vil bedres når astmatikeren forstår at sykdommen er kronisk og dermed krever forebyggende behandling, noe som igjen forutsetter fjerning av at den ”perseptuelle barriere” som ligger i pasientens egenerfaringsbaserte forestilling om at sykdommen er episodisk og dermed kan behandles effektivt med anfallsmedikasjon (op. cit.: 8). Fra mitt materiale mener jeg særlig

---

<sup>9</sup> Jeg vil ikke bestride at konseptet barrierer over hodet har noe for seg, men opplever et overdrevet fokus på dette i litteraturen om astma-adherens. Konseptet skal skrive seg fra *health belief models* opprinnelig utviklet innen psykologi og helseatferdsfag på 60-tallet. Slik jeg oppfatter det fra en artikkel på Wikipedia ([http://en.wikipedia.org/wiki/Health\\_Belief\\_Model](http://en.wikipedia.org/wiki/Health_Belief_Model)), bygger konseptet på en noe gammelmodig positivistisk tro på muligheten til å predikere menneskers atferd, og her altså på et så komplekst område som oppdatert litteratur understreker astma-adherence er.

Jorges tilfelle illustrerer at et slikt resonnement ikke alltid vil holde stikk. En underliggende reduksjonisme er også den beste forklaring jeg kan se på at eksempelvis Gillissen tilsynelatende selvmotsigende appellerer til erkjennelse av kompleksiteten i astma-adherens mens han samtidig argumenterer tungt for at nye intervensjoner på feltet må være enkle og ha stor overføringsverdi mellom ulike kliniske settinger (op. cit.).

Ønsket om høy overføringsverdi er forståelig og i tråd med trenden vi ser også her hjemme til standardisering, utvikling av retningslinjer, behandlingslinjer og så videre i den evidensbaserte medisinen og effektivitetens navn. En biologisk fundert reduksjonisme kan muligens gjøre slike normeringsforsøk mer forenlig med den samtidige trenden som forutsetter at behandling skal være skreddersydd eller tilpasset den enkelte pasient på alle måter. Om man derimot skulle ta inn over seg den systematiske hensyntaken til illness-dimensjonen hos pasientene, mistenker jeg at implikasjonene av skreddersydd behandling ofte vil være undervurdert og vanskelig forenlig med særlig mye standardisering. Hvorvidt illness-sensitiv skreddersydd behandling vil være effektivt, tror jeg avhenger av om man ser kort- eller langsiktig på det. Jeg vil kort tangere dette spørsmålet i slutten av oppgaven, når jeg skisserer mulige forskningsprosjekter mine undersøkelser kunne antyde behov for.

Kleinman et al argumenterer altså for at disease- og illness-dimensjonene er komplementære aspekter av det helhetlige fenomen *sickness*, og de står ikke nødvendigvis i noe én-til-én-forhold. En pasients erfaringsbaserte forestilling om at astma er episodisk kan og skal ikke enkelt forsøkes fjernet og effektivt erstattes med disease-forståelsen. Det er tvert imot ved den åpne utforskningen av forestillingen og dens forhold til så vel den disease-baserte som andre forestillinger og praksiser at den hensiktsmessige, kulturelt konstituerte kliniske virkelighet oppstår. Slike forestillinger kan vise seg å være tett sammenfiltret med andre og kanskje viktigere aspekter ved tilværelsen enn adherens og optimal astma-kontroll til enhver tid, som jeg har vist i eksempelet med Sofias kirkegang i regnvær. I sin kunnskapsoppsummering nevner Sabaté kort at kulturelle- og lekforestillinger om illness og behandling *kan* påvirke adherence (op. cit.: 53), mens den brede og lite eksotifiserende betydning av kultur jeg implisitt opererer med i denne oppgaven impliserer at både pasientens og legens ditto forestillinger nødvendigvis *vil* påvirke adherence. Kanskje er denne diskrepansen noe av problemet når enkelte leger synes å tenke at pasienter ikke har like gode grunner til sin nonadherens som legene selv kunne oppgi for sin andel av den lave adherensen eksempelvis til formelle astma-retningslinjer (Gillissen, op. cit.: 216-218). Jeg støtter Gillissen når han sier

man må søke også etter pasientforestillingers røtter, men når han omtaler viljen til å korrigere dem ved behov (op. cit.: 212), blir jeg usikker på om vi deler syn på hvorfor vi skal lete etter dem. Jeg mistenker at hensikten med søket er at forestillingene, som implisitt har noe feil ved seg, da mer effektivt skal kunne fjernes av den mentale kirurg jeg har laget som bilde. For å avslutte allegorien, mener jeg man heller skal ha som utgangspunkt at slike forestillinger ofte vil ha en så diffus spredning at pasienten må anses som inoperabel.

Fordeling av forskningsressurser faller utenfor min oppgave å diskutere, men biomedisinsk vitenskap skal naturligvis fortsette å rendyrke sine styrker der dette er relevant, og den skal i herværende sammenheng eksempelvis ha stor ære eksempelvis for utvikling av effektive medikamenter. Men som flere har vært inne på i litteraturen jeg har studert, vil det ha større effekt å bedre astmatikers adherens enn å utvikle enda mer effektive, nye medikamenter. Påvirket av min fagbakgrunn fra antropologien tror jeg en biomedisinsk tilnærming til adherence og pasient-legerelasjonen ofte vil feile fordi den ikke tar tilstrekkelig hensyn til at mennesket i sin natur ikke bare er et biologisk-, men også et kulturelt vesen som er opptatt av meningsskapende virksomhet like vel som av kroppens funksjonalitet. Antonovskys mye siterte konsept *sense of coherence* (i Schei op. cit.: 63) tematiserer noe av det samme sett med mine øyne: helse og motstandskraft skriver seg ikke minst fra menneskets iboende behov og varierende evne til å konstruere meningsfylte sammenhenger i sine liv. Som leger må vi søke forståelse av og for menneskers forestillingsverden og øvrige levde liv i nødvendig bredde. Hensikten må ikke primært være at vi så skal forsøke å endre eller fjerne det som er brysomt og i veien for presise tekniske intervensjoner (med mindre det er helt nødvendig), men heller ved å anerkjenne og respektere det som ”er der”, og bygge videre på det. Her tror jeg leger kan søke inspirasjon hos mange pasienter som gjennom åpenhet og pragmatisk helseatferd kombinerer elementer basert på rasjonaliteter som virker uforenlige fra et akademisk ståsted. Sofias syn på årsaksforholdene rundt sin astma er for meg et godt eksempel på dette, selv om jeg altså ikke er ”enig” i alle elementene der.

Jeg er selv påvirket av kunnskapstradisjonen jeg her kritiserer. Jeg har eksempelvis akseptert premisset om at en ”astmatiker av tredje grad” bør ha systematisk bruk av profylaktisk, farmakologisk behandling som en hovedkomponent i håndteringen av sitt helseproblem. Implisitt i dette ligger min aksept av at høy grad av adherens til slik behandling er ønskelig. Jeg aksepterer selvsagt også at pasientopplæring er en viktig funksjon for legen. Gibson et als funn i Cochrane-artikkelen nevnt tidligere, må etter mitt skjønn således møtes med en annen



måte å drive slik opplæring på (op. cit.). Her tror jeg igjen et eksempel fra antropologien kan brukes som både en kritikk av og inspirasjon for biomedisinen. I en bok tar Nichter og Nichter for seg en ofte mislykket helseopplysningspedagogikk i internasjonal bistand som bygger på forestillingen om at mennesker er en slags *empty containers* (i min sammenheng, les: der uhensiktsmessige forestillinger er ”fjernet”) som kan ”fylles” med korrekt viten som de vil agere på dersom man bare forklarer seg klart nok (Nichter et Nichter 2003 [1989]). Som et bedre alternativ introduserer de prinsippet *education by appropriate analogy*, en tilnærming jeg anser å slekte på min oppfordring om å bygge videre på det som allerede ”er der”. Uten at de direkte refererer til lignende konsepter, mener jeg Kleinman et als søken etter konkordans åpner for lignende pedagogiske prosesser. Det er på denne bakgrunn jeg har lagt inn pasientopplæring som del av de hypotetisk omforente løsningsforlagene for både Sofia og Jorge. Påvirket igjen av Kleinman et al og dessuten av medisinfaget, aksepterer jeg videre at legen i mange sammenhenger er den best egnete fagpersonen til å fasilitere prosessen rettet mot ivaretagelse av både illness og disease i møtet med pasienter, men jeg tror altså det for mange vil kreve en omlegging i tenke- og arbeidsmåter. Dette innebærer bl.a. en større ydmykhet som vil følge av økt bevissthet om eget fags kulturelle karakter og rom for mangler, tross prisverdige bestrebelser og virkemidler rettet mot utvikling og operasjonalisering av pålitelig, evidensbasert kunnskap.

### 4.2.3 Kritikk av Kleinman et al

I arbeidet med Kleinman et als tilnærming har jeg støtt på flere problemer. En kort kommentar først knyttet til metaforbruken, som ser ut til å være under innflytelse av den økonomiske eller politiske sfæren (transaksjoner, forhandlinger). Slik jeg oppfatter tilnærmingen, synes jeg det kreative elementet er så framtrедende i de senere faser at uttrykk som reflekterer (lege)kunsten, eksempelvis fra musikk sfæren, kunne vært mer passende (dissonans, resonans, samspill, samstemt, harmonisering og så videre). Så til problemene, og da gjelder det ikke minst konseptet ”forklaringsmodeller”. Jeg har bl.a. problemer med å se hvor grensene for slike modeller går, selv om det antydes gjennom hvilke spørsmål de svarer på i denne sammenheng. Dette gjelder for både legens og pasientens modeller, men jeg skal for korthets skyld ta for meg sistnevnte her. Skal en persons forklaringsmodell for astma for eksempel inneholde mer generelle forestillinger om sykdom og helse, eller til og med forestillinger som ikke er direkte relatert til slike spørsmål, men som fordi de er knyttet eksempelvis til en persons primæridentitet som religiøs kan argumenteres for å ha en

innflytelse på dem likevel? Har enhver person en egen forklaringsmodell for hver eneste lidelse, selv ved omfattende komorbiditet? Om slike modeller ”finnes” hos enhver person, er jeg dessuten usikker på om Kleinman et als åtte spørsmål alltid vil avdekke dem tilfredsstillende. I Sofias tilfelle, mener jeg eksempelvis at relasjonen til farmoren er av stor betydning, men jeg tror ikke nødvendigvis den ville tematiseres gjennom spørsmålene. Kleinman et al hevder videre at ”gevinst” er det eneste av de fire psykososiale motivene som ikke kan nås gjennom spørsmålene 7 og 8, fordi det kan ligge på et ubevisst nivå. Jeg er ikke overbevist om dette, og har vært usikker på hvordan jeg skulle håndtere faktorer som personen selv muligens ikke er bevisst, ikke selv har reflektert så mye over eller tenkt helt igjennom, har glemt eller ikke er så opptatt av for tiden, selv om det kan begrunnes at de har betydning for deres helseatferd. Er min eventuelle merforståelse eller kvalifiserte refleksjoner nødvendige for å kartlegge hele pasientens forklaringsmodell, eller er det da snakk om min og pasientens felles modell som oppstår gjennom våre interaksjoner? Dessuten, gitt basalinnsikten om at folk ikke alltid gjør som de sier: hvor interessant er en modell som kun er avdekket gjennom verbale utsagn, som svar på konkrete spørsmål? I hvilken grad ville det vise seg å være konkordans mellom modellen og folks faktiske og observerbare atferd, som ikke minst i denne sammenhengen er av den største betydning?

Jeg har i foregående seksjon tillatt å anse mitt kall som primært å spørre, da jeg allerede har konkludert med at jeg tross innsigelser synes Kleinman et als tilnærming i det minste er en lovende start. Og selv om man rydder motforestillingen angående konseptet forklaringsmodeller til side, gjenstår fremdeles nok av utfordringer. Jeg må innrømme at jeg syntes øvelsen selv under mine selvskapte tilnærmete laboratoriebetingelser var vanskeligere å utføre enn man skulle tro fra antydninger i Kleinman et als tekst. De vektlegger bl.a. at spørsmålene for avdekking av pasientens forklaringsmodell kan stilles raskt og effektivt (op. cit.: 147). Det er sikkert riktig at man gjennom øvelse kan forbedre seg her, men jeg tror likevel denne type konsultasjon ville være mer tidkrevende enn det som er disponibelt i mange kliniske sammenhenger i dag. Nevnte Conway er eksempelvis enfatisk på dette punktet (op. cit.: 1375). Jeg skal senere argumentere for at jeg ville være positiv til en omlegging i retning av åpning for det jeg vil kalle mer ”fortune” kliniske prosesser. I min kleinman-inspirerte øvelse opplevde jeg videre at en fullstendig håndtering av alle illness- og sykdomsproblemer ikke var enkelt å gjennomføre, så det finnes nok en del løse tråder jeg ikke har fulgt opp i de to siste fasene.

Til slutt vil jeg her påpeke et annet problem jeg støtte på, men som jeg riktig nok ser mer som en refleksjon av legens krevende oppgaver enn som et problem med strategien til Kleinman et al som sådan. Problemet er knyttet til hvordan man i forhandlingsfasen skulle takle faktorer som det er en urokkelig uenighet om og som etter den enes syn har den største betydning å endre? Et eksempel på dette kunne være dersom det gjennom en åpen prosess kommer fram at en astmatiker basert på en dyptfølt tro på folkelige forestillinger (ofte erfart som viten, basert på anekdotiske bevis) utviser en helseatferd som etter legens syn ikke bare mangler positiv effekt for astmaen, men som også er direkte skadelig for vedkommendes helse? Hvordan kunne man da komme fram til en akseptabel felles modell og behandlingsplan? Det finnes naturligvis ikke noe fasitsvar på dette, så jeg lar spørsmålet henge igjen som en illustrasjon på utfordringer som ikke primært løses foran datamaskinen, men som må søkes i den kliniske virkeligheten.

### 4.3 Selvkritikk og selvforsvar

Det finnes utvilsomt svakheter og skjevheter ved denne prosjektoppgaven. Jeg kan starte med at jeg har lagt så stort vekt på en over tretti år gammel fagartikkel, uten at jeg i mitt materiale har de samme elegante diskrepans-løsningene Kleinman et al kan vise til fra sine kliniske virkeligheter. Nå er det etter mitt syn legitimt å bli inspirert av klassiske verker, og kanskje er dette et eksempel på det. Men i vitenskapens ånd skulle jeg ideelt satt meg inn i debatten og fagutviklingen som rimeligvis fulgte denne artikkelen og likeledes mer fullstendig i litteraturen omkring astma-adherens. Slik ville jeg minsket sjansene for å gjøre unødige vold på virkeligheten eller sparke inn åpne dører med indignerte motsvar av typen ”slik tenker og jobber vi jo allerede”. Hadde jeg lest artikkelen til Kleinman et al tidligere, kunne jeg vurdert å skape nye data ved å anvende Kleinman et als strategi direkte på et utvalg pasienter *realtime*. Men utfallet hadde kanskje blitt det samme, fordi jeg ønsket å skape en forbindelse mellom min faglige fortid og nåtid via et gjensyn med materialet fra Cuba. Min egen prosess i så måte ser jeg som et speilbilde av den jeg søker å illustrere i øvelsens tematisering av pasient-legeinteraksjonen.

En studie som min vil uansett kvalitet plasseres lavt i rangeringer av medisinske kunnskapers pålitelighet. Med hensyn til min etterrettelighet, er aspekter av metoden jeg har brukt lett å gå etter i sømmene, da Kleinman et als oppskrift er konkret og direkte utlagt i deres artikkel. Datamaterialet, min lesning av det og måten jeg anvender oppskriften på er av såvidt privat

karakter at reliabiliteten i mine funn trolig er nokså lav, men det har jeg nok til felles med de fleste studier med kvalitativt og/eller antropologisk tilsnitt. Man kunne videre kanskje også stille spørsmål ved validitetsgraden i min studie, da jeg har stilt fikserte spørsmål til en fiksert virkelighet og således har vært avhengig av hva jeg selv har trukket fram som relevante svar på spørsmålene. Når det gjelder mine datas integritet, må jeg be om tillit til at jeg har forholdt meg til det som allerede fantes i mine tekster samt stole på den troverdighet min framstilling måtte framstå med hos leseren. For å styrke mine muligheter i så måte, har jeg forsøkt å være åpen om min framgangsmåte og likeledes utlagt i noe detalj faglige innflytelser jeg kan se at jeg har vært under. Kanskje vil en slik utbrodering skape noe irritasjon og spørsmål om relevans hos lesere som måtte være mer vant til knappe og presise tekster av ”selv- usynliggjorte” produsenter av tilnærmet objektiv viten, for å bruke en frase fra ANT-litteraturen, men dette er altså del av mitt forsøk på å beskrive mulige kilder til *bias* i en kvalitativ studie.

Jeg ser det som relevant å kommentere indignasjonen jeg tidvis har kjent på når jeg har satt kritisk søkelys på biomedisinen og dens muligens overdrevne dominans på helsefeltet. Den følelsen minner meg om stemningen i medisinsk antropologi jeg leste på 90-tallet, men jeg håper innflytelsen ikke har vært sterkere enn at jeg har klart å unngå de mest urimelige lesninger og harmdirrende utfallene jeg fant mange av i den litteraturen. Biomedisinen har som nevnt uansett satt sine spor også i meg og min øvelse, i det jeg har lansert forebyggende behandling som en hovedkomponent i løsningsforslagene for både Sofia og Jorge. Jeg skal ikke nå bestride relevansen av dette tiltaket i de aktuelle kasuistikkene, det passer jo godt med anbefalt fase tre-behandling som man kan finne i en lærebok (Gulsvik og Bakke, op. cit.: 124). Jeg vil imidlertid kort henviser til et par generelle aspekter ved forebygging som helsestrategi, og som mine løsningsforslag kunne kritiseres for ikke å problematisere i større grad. Det ene er det iboende problemet med promotering av en tilnærming hvis resultat er ”ingen ting” (Schei op. cit.: 17). Astmatikerne er kanskje mer nonadherente enn snittet av grupper som ikke følger opp sin forebyggende behandling (Howell op. cit.: 723). Men de er i selskap med så mange at man kunne frykte utfordringen ligger på et så dypt plan at jeg har tatt for enkelt på det når jeg har antatt at en konkordans-fundert prosess ville berede grunnen tilstrekkelig for felles modeller og god adherens til forebyggende behandling. Et annet viktig aspekt ved forebygging og det implisitte risikofokus som jeg ikke kan utdype videre her, er slagsidene som eksempelvis Per Fugelli etter mitt syn treffsikkert har adressert i en rekke sammenhenger gjennom sine refleksjoner omkring 0-visjonssamfunnet.

Jeg skal vedkjenne ikke å ha utvist særlig iver i å falsifisere mitt implisitte hovedfunn som tilsier at en antropologisk innfallsvinkel kan bidra til en utvidet forståelse av forhold som er av betydning for astma-adherens. Dermed lever ikke denne oppgaven opp til et naturvitenskapelig forskningsideal, men hypotetisk-deduktiv metode er da heller ingen hyppig tilnærming i kvalitativ forskning generelt. I en veiledet studie som min regner jeg det som unødvendig å bruke mye tid og plass på å forsvare materialets begrensede størrelse og representativitet. Ekstern validitet forutsetter en bredde og et visst volum som min studie ikke har. Mine kasuistikker er mer som illustrasjoner å regne. Variasjonen man må forvente av kulturelt konstituerte forklaringsmodeller mellom og innenfor samfunn innebærer at innholdet i forklaringsmodellene jeg har utledet nødvendigvis er partikularistisk og med begrenset overføringsverdi. Men strategien i seg selv og de generelle prosessene den beskriver, antar jeg i likhet med Kleinman et al at vil være overførbare til en rekke ulike kliniske settinger.

Paul Farmers kritikk rammer meg til en viss grad som både antropolog og medisiner. Som antropolog er jeg skyldig på samme vis som Kleinman et al, forutsatt at min øvelse i rimelig grad reproducerer deres jakt på primært kulturelle framfor sosioøkonomiske determinanter. Jeg mener selv å ha unngått å romantisering av folkelig medisin, men kanskje går jeg etter Farmers syn for langt i retning av relativisering av kunnskap gjennom en bred respekt og aksept for å bygge videre på ting som ikke åpenbart er medisinsk skadelig? Videre rammes jeg av kritikken mot medisinerens ensidige vektlegging av det individualiserte pasient-legeforhold, men her forfølger jeg et spor som er viktig å utforske om man skal legge vekt på kunnskapsgrunnlaget på feltet jeg har selektert. Når det gjelder oppmerksomhet mot underliggende årsaker til sykdom, viser jeg i Sofia-kasuistikken en åpenhet for betydningen av slike, men faktorene der er jo av en annen karakter enn de sosio-økonomiske ulikheter Farmer er opptatt av. Nettopp sosio-økonomiske forhold kunne antas å ha betydelig relevans blant folk som bor i en marginal bydel i en liten, sosialistisk øystat i dyp økonomisk krise. Uten å kunne begrunne det nærmere her, tror jeg imidlertid Cubas tilfelle er så spesielt at en slik analyse av lokale forhold som uttrykk for manifestasjoner av globale prosesser kunne bli en noe særegen øvelse, med større historisk enn aktuell interesse. Realiteten er at jeg har prioritert å forfølge spor jeg fant interessante i min aktuelle situasjon, og jeg har relatert til sosio-økonomiske faktorer mest i den grad de hadde innslag i folks ”kliniske virkelighet”, eksempelvis i form av begrensninger i mulighet til å skaffe medisiner eller i overhyppigheten av astma i Bydel X. Dette blir en overflatisk håndtering i forhold til Farmers velfunderte analyser av disse faktorenes betydning. I den uunngåelige spesialiseringens navn mener jeg

likevel dette er legitimt. Idealet for meg vil dog være å kunne holde to tanker i hodet på én gang, eksempelvis gjennom samtidig å kunne være både allmennmedisiner og farmersk samfunnsmedisiner også i den kliniske hverdag.

## 4.4 Nytteverdi av min studie?

Jeg vil avslutte med noen tanker omkring nytteverdien min studie kunne tenkes å ha.

Eventuell verdi for andre vil uavhengig av eventuelle kvaliteter preges av mine begrensede publikasjonsambisjoner. Jeg mener min øvelses mangler ikke må tas som en indikasjon på at Kleinman et als tilnærming ikke kunne være nyttig i klinikken eller i teori- og metode-utvikling. Vurdert fra utviklingen og situasjonen på helsefeltet i dag, mener jeg strategien fortjener en mer systematisk utprøving, spesielt med tanke på framtidig nytte i den kliniske hverdag. Første fase kunne være et kvalitativt forskningsprosjekt der strategien ble prøvd ut i primærhelsevesenet på et lite utvalg astma-pasienter med adherens-utfordringer. For min del kunne det som en tanke vært interessant å vende tilbake til Cuba og oppsøkt mine tidligere informanter med det formålet, men det kunne selvsagt like godt gjøres her i Norge. Dersom en slik studie fortsatt ga positive indikasjoner, kunne det generere hypoteser eller på annen måte berede grunnen for utprøving av strategien i en større klinisk intervensjonsstudie, gjerne med kontrollgruppe der det beste innen mer *mainstream* kunnskap angående adherens ble utprøvd. Dersom denne og flere studier, også med mer utvidete problemstillinger enn min, skulle vise at en kleinmansk strategi ga betydelige og signifikant bedre effekter enn en konvensjonell tilnærming, måtte det naturligvis i sin tur få konsekvenser på andre områder. Et opplagt slikt ville være grunn- og videreutdanningen til medisinerer på relevante felter, ikke bare i segregerte kurs i klinisk kommunikasjon, men også integrert eksempelvis i den kliniske smågruppeundervisningen og gjennom forbilledlig praksis. Funn som måtte favorisere Kleinman et als tilnærming ville samtidig være en bekreftelse på fornuften i deres forslag om opprettelse av tofaglige miljøer for klinisk forskning og praksis, men det er trolig urealistisk og i hvert fall en mer langsiktig utfordring.

En intervensjonsstudie som antydnet i det foregående kunne inkludert en samfunnsmedisinsk komponent som sammenliknet ressursbruken i de respektive tilnærminger. Jeg har ovenfor antydnet at jeg tror gjennomføring av Kleinman et als kliniske strategi ville kreve mer tid i startfasen av den kliniske samtalen, det jeg kalte en mer fortung prosess. Dette var ment som en kontrast til det jeg oppfatter som dagens ofte baktunge situasjon, der det kanskje dels på

grunn av for svakt forarbeid går med mye tid og ressurser i forsøket på å løse problemer etter hvert som de oppstår eller, rettere sagt, avdekkes. En fristende parallell er dårlig planlagte byggeprosjekter med store forsinkelser og kostnadsoverskridelser, i verste fall fordi fundamentet viser seg å være sandgrunn. Om ressursanalysen skulle bekrefte min implisitte hypotese, måtte de med makt og ansvar til å gjøre noe med det, løfte blikket fra enkelt-konsultasjonens rammer og legge til rette for operasjonalisering av den nye kunnskapen i den praktiske arbeidshverdag. Spesielt ville dette gjelde i primærhelsetjenesten, der det meste av helsevesenets håndtering av pasienter med astma skal og vil finne sted.

Helt til slutt vil jeg si noe om nytteverdien av denne prosjektoppgaven for min egen del. Et opplagt aspekt er selvsagt fullføring av en obligatorisk del av medisinstudiet, men for meg har det hatt en verdi utover dette. Det viktigste for meg har vært oppfriskningen av antropologiske perspektiver som jeg med lett forundring tydeligere ser kan komme til direkte praktisk nytte i arbeidshverdagen jeg ser for meg, kanskje innen allmennmedisin eller psykiatrien. Jeg har fått bekreftet betydningen av en systematisk tilnærming til pasientens forestillinger og preferanser og møtet mellom disse og mine ditto til den grad at jeg uavhengig av eventuelt manglende *hard evidence* vil forsøke å utnytte elementer fra Kleinman et als strategi i mitt framtidige arbeid som lege. Det vil sikkert kreve sine tilpasninger av ressursmessige og andre grunner, men jeg tror gevinsten er så stor for så vel pasient som lege og samfunnet generelt at jeg håper å finne gode løsninger på dette.

# Litteraturliste

- Abramson, M.J. et al. "How well do doctors know their patients with severe asthma?" *Internal Medicine Journal* 2003, 33:557-565.
- Conway, A. "Adherence and compliance in the management of asthma: 1". *British Journal of Nursing*, 1998, Vol. 7, No. 21:1313-1315.
- Conway, A. "Adherence and compliance in the management of asthma: 1". *British Journal of Nursing*, 1998, Vol. 7, No. 22:1374-1376.
- Diagnóstico de la Situación de Salud 1995*. Havana, Cuba: Helsedepartementet.
- Ellen, R.F. (red.). *Ethnographic Research: A Guide to General Conduct*. London: Academic Press, 1993 [1984].
- Farmer, P. *AIDS and accusation: Haiti and the geography of blame*. Berkeley and Los Angeles, California: University of California Press, 2006 [1992].
- Feinsilver, J.M. *Healing the Masses: Cuban Health Politics at Home and Abroad*. Berkeley: University of California Press, 1993.
- Gibson, P.G. et al. "Limited (information only) patient education programs for adults with asthma". *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2002, Issue 1. Art. No.: CD001005. DOI: 10.1002/14651858.CD001005.
- Gillissen, A. "Patients' adherence in asthma". *J. of Physiology and Pharmacology* 2007, 58, Suppl. 5:205-222.
- "Health belief model", definert: [http://en.wikipedia.org/wiki/Health\\_Belief\\_Model](http://en.wikipedia.org/wiki/Health_Belief_Model). This page was last modified on 18 March 2010 at 02:25.
- Horne, R. et al. "Can asthma control be improved by understanding the patient's perspective?". *BMC Pulmonary Medicine* 2007, 7:8.
- Howell, G. "Nonadherence to Medical Therapy in Asthma: Risk Factors, Barriers, and Strategies for Improving". *Journal of Asthma* 2008, 45:9, 723-729.
- Hunskår, S. (red.) *Allmennmedisin*. Oslo: Gyldendal akademisk, 2003 (2. utg.).
- Katz, Y. et Goldberg, M. "Non-adherence, Non-compliance or Non-concordance in Asthma: Patients not Following the Medical Regimen". *Israel Medical Association Journal* 2007, 9:389-390.
- Kleinman, A. et al. "Culture, Illness and Care: Clinical Lessons From Anthropologic and Cross-Cultural Research". *Focus. The Journal of Lifelong Learning in Psychiatry* Winter 2006, Vol. IV, No. 1:140-149. Gjentrykk fra *Annals of Internal Medicine* 1978, 88:251-258.



Lewin S. et al. "Interventions for providers to promote a patient-centered approach in clinical consultations". *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2001, Issue 4. Art. No.: CD003267. DOI: 10.1002/14651858.CD003267.

Midttun, K. *Alle er vi barn av sykdommene. Helse og identitet i lys av den kubanske revolusjon*. Hovedoppgave i sosialantropologi, Universitetet i Oslo, 1998.

Nichter, M. et Nichter, M. "Education by appropriate analogy" i *Anthropology and International Health: Asian Case Studies*. London: Routledge, 2003 [1989].

Rees J. et Kanabar, D. *ABC of Asthma. Fourth edition*. London: BMJ Books, 2000 [1984].

Røttingen, J.A. et Frich, J.F. "Fremveksten av infeksjonssykdommer – en konsekvens av ulikheter?" *Tidsskrift for Den norske legeforening* nr. 7, 2001; 121: 841-844.

Sabaté, E. *Adherence to Long-Term Therapies: Evidence for Action*. Geneva: World Health Organisation, 2003.

Schei, E. *hva er MEDISIN*. Oslo: Universitetsforlaget AS, 2007.

Scheper-Hughes, N. "Embodied Knowledge: Thinking with the Body in Critical Medical Anthropology". I Robert Borofsky (red.): *Assessing Cultural Anthropology*. New York: McGraw-Hill, 1994.

"Sosialantropologi", definisjon: [http://www.sai.uio.no/studier/om\\_sosialantropologi/](http://www.sai.uio.no/studier/om_sosialantropologi/)  
Dokumentet opprettet: 27.03.2009, endret: 01.09.2009.

Ubell, R. "High-Tech Medicine in the Caribbean: 25 Years of Cuban Health Care". *The new England Journal of Medicine* 1983, Dec. 8:1468-1472.

Werner, D. "Health Care in Cuba: a model service or a means of social control-or both?", i Morley, D. et al (red.). *Practicing Health For All*. Oxford: Oxford University Press, 1983.

Wikan, U. *Managing Turbulent Hearts: A Balinese Formula for Living*. Chicago: University of Chicago Press, 1990.

Zimbalist, A. "Teetering on the Brink: Cuba's Current Economic and Political Crisis". *Journal of Latin American Studies* 1992, 24:407-418

# Vedlegg

## 4.5 Sofia forteller (illness-historien):

Det finnes to typer sykdom: ”av denne verden” og ”den andre typen”. Min astma er av ”den andre typen” sykdom. Siden jeg fikk den så tidlig, tror jeg ikke det var min skyld. Jeg tror heller at slektsledd før meg har syndet mot Gud, som snudde seg midlertidig bort og lot Djevelen gripe inn. Helbredelse fra denne typen sykdom forutsetter at fire generasjoner på rad holder seg syndfrie, og det er jo ikke lett å vite når det kan være innfridd. Men sykdommen har også forbindelse til sykdommer ”av denne verden”: for meg er for eksempel en forkjølelse ofte forstadiet til et astmaanfall.

Astma er en arvelig sykdom. Faren min hadde astma som barn, mens farmor og hennes søster døde av astma. Flere andre i fars familie har vært astmatikere, så jeg har nok arvet det av dem.

For meg begynner et astmaanfall altså gjerne med en forkjølelse. Da føler jeg meg generelt dårlig, og snørret går fra grønt til hvitt. Da vet jeg at jeg har astma neste dag. Under en astma-episode hoster jeg mye. En vanlig misforståelse er at astma skyldes mangel på luft, men det er egentlig det motsatte som er tilfellet: lungene er fulle av luft som man ikke klarer å kvitte seg med. For meg kjennes det som et trykk for brystet, som om jeg skal drukne eller kveles. Da blir jeg oppskjørtet og stresset, noen ganger tror jeg at jeg skal dø. Hvis det ikke letter med inhalator eller forstøver, er jeg ofte nødt til å holde meg i ro hjemme.

Jeg har hatt astma siden jeg var bitteliten. Fra jeg var 2-3 år gammel har jeg vært innlagt på sykehus med jevne mellomrom, sikkert femten ganger i alt. Jeg har heldigvis aldri hatt noen ”stans” (*paro*), men én gang hadde jeg et anfall så kraftig at jeg måtte ligge i oksygenteltet på barnesykehuset i en uke. Jeg kunne ikke engang gå. Det var da de sa min astma var av tredje grad. Den siste innleggelsen min kom da jeg var fjorten. Det var også et alvorlig anfall. Moren min fikk ikke tak i faren min, og hun måtte bære meg på skulderen opp til sykehuset, selv om hun var nyoperert. Hun sier jeg var blå på neglene, og de ga meg oksygen og intravenøst ustoppelig. Siden jeg var blitt for stor til å ligge i oksygenteltet, stakk de slanger opp i nesa på meg isteden.

De sier man kan vokse av seg astma, og det skjedde jo med faren min. Men det skjer gjerne innen man er 12-13 år, og se på meg nå: jeg er 17 år og fremdeles astmatiker. Uansett hva jeg gjør, kan astmaen plutselig dukke opp igjen, for det er så mange ting som kan utløse en krise. Jeg blir sikkert aldri kvitt astmaen for godt. Den eneste muligheten er hvis Herren bestemmer seg for å helbrede meg, men det vil forutsette en sterk tro fra min side.

Min eks-kjæreste sier han har helbredet en astmatiker i kirken vår, men han var bare et redskap, det var Herren som helbredet. Én av grunnene til at jeg ikke har prøvd det samme, er at det ville være pinlig å stå foran menigheten på den måten. Mer avgjørende er det at en slik helbredelse ville kreve en utvetydig og urokkelig tro fra min side på at det er Hans vilje at jeg skal bli frisk. Jeg har sett et eksempel på hva som skal til. Da en gutt som var helbredet for astma i min kirke fikk et tilbakefall, var det bare fordi hans tro var så sterk at han nektet å falle tilbake til Djevelen og gjeninngå i Salbutamol-kjeden at han ble bra igjen og endelig helbredet.

Mens farmor var i live, kunne hun hjelpe meg på forskjellige måter. Ofte lagde hun forskjellige hostesaft med planteekstrakter til meg, men iblant glemte jeg å ta dem selv om de smakte godt. Andre remedier hun trodde på var å spise oregano stekt i fett fra en hønes eggledere, eller å stryke parafin i halsgropen i form av et kors. Det siste gjorde moren min på meg da jeg fikk et anfall i midten av desember; selv mente jeg at jeg trengte adrenalin. Moren min sier astmatikere skal holde seg unna kulde og ting med kalde kvaliteter, for eksempel frukten *guanabana* eller umodne mangoer, for kulda setter seg i brystet. Mange av remediene skal ha varme kvaliteter som fjerner kulden fra bronkiene. Eksempler på dette er å kle godt på seg ute og inne, plassere en spesiell hund eller varme omslag på brystet, spise tørket kokos med en type adrenalin eller brød med hvitløk og olje, evt. drikke torskeleverolje. Jeg har hørt at mat med mye kalorier er varme på den måten. Faren min sier det eneste man trolig oppnår med all oljen som brukes mot astma særlig på landet er å skade leveren. Noen tror at en amulett med en bestemt blomst virker forebyggende. Andre sier man kan kureres av å bli gjennomvåt i et av de store tordenløse regnskyllene i mai. Jeg for min del går ikke frivillig ut i slikt regnvær, enten det tordner eller ei, for de eneste effektene det har hatt på meg er at jeg har blitt forkjølet og fått astmaanfall. Jeg har ikke noe særlig tro på de folkelige remediene; man blir uansett ikke kurert av dem, i beste fall lindrer de bare en stund.

Jeg har mer tro på farmasøytiske medisiner, men det er et problem at astmamedikamentene er skadelige for hjertet, de kan til og med gi hjertestans. Jeg kan bruke inhalator 8 ganger per dag eller 2 ganger per time. Når jeg bruker den for mye, blir jeg tachykard. Medisinen henter jeg ut på apoteket med et spesielt bevis. Med dette kan jeg ta ut én inhalator per måned i ett år, men for meg varer apparatet vanligvis 4-5 måneder. Kanskje jeg burde tatt ut alle og gitt de jeg ikke trenger til andre som har behov for flere enn de får? Jeg tror inhalatoren koster 2,50p, men moren min sier at de skal være gratis når de er donert. Det er ikke alltid apoteket har apparatene, men jeg har heldigvis aldri hatt noe problem. En gang det var tomt på apoteket, gikk en dame jeg kjenner til dollarapoteket, betalte inhalatoren hun fikk der med pesos og gikk før de fikk sagt noe. Jeg synes også det er galt at man ikke skal kunne få tak i nødvendig medisin med lokale penger.

Hjemme har jeg oksygenslanger til å putte i nesa, men jeg liker ikke å bruke dem, for de klør, og det tar lang tid før det virker. Jeg foretrekker å bruke maske eller kolbe med Salbutamol koplet til aerosolapparatet etter farmor. Hun likte ikke å bruke apparatet på seg selv, men ga behandling til andre som kom innom med astma. Jeg lærte å bruke apparatet ved å se på dette. Én gang fikk en jente respirasjonsstans, men det gikk heldigvis bra med henne til slutt. Jeg bruker fremdeles inhalatorer som ligger igjen i skuffen etter farmor. En tid etter hun døde kunne jeg hente ut inhalatorer på hennes resept. Etter at den gikk ut på dato, måtte moren min få allergilegen til å skrive en ny henvisning til apoteket for meg. Familielegen kunne også gjort det, men det er allergilegen som kjenner mitt tilfelle best.

På poliklinikken har de ofte ikke hatt mer astma-utstyr å tilby enn det jeg har tilgjengelig hjemme, så da foretrekker jeg å behandle meg selv her. Men nå som oksygentanken er tom, har jeg ikke noe valg. I midten av april var jeg så plaget av værendringene at jeg måtte til sykehuset, naboen kjørte meg i bilen sin. Og neste dag fikk jeg jo sitte på opp til poliklinikken bakpå sykkelen din. Faren min sa jeg fikk anfaller fordi jeg var blitt våt i regnet, men han skjønnte at jeg også var plaget av støvet fra murveggen de bygger. Moren min sa jeg fikk svi fordi jeg ikke tar vare på meg selv, at jeg går ut uten jakke og blir våt i regnet. Jeg tok *Prednisolona* og en hostesaft laget med aloe vera. Selv om det er litt plagsomt i starten, hjelper blandingen meg til å hoste opp. Faren min sier jeg holder igjen på hostingen, og at jeg som astmatiker burde vite at det er skadelig for meg ikke å kvitte meg med slimet. Han sier også at jeg trenger pustetrening for å lære å kvitte meg med den overflødige luften.

Vaksinen som finnes må tas to ganger i uka, men jeg gjør det ikke, selv om jeg vet at det er til mitt eget beste. Jeg orker ikke gå, blir sliten, det koster meg mye å gå bakken opp dit, selv om det bare tar tre minutter om man er frisk. Jeg er ikke redd sprøyten og føler meg ikke dårlig av den etterpå. Men jeg liker ikke sykehus for min egen del, selv om jeg gjerne kan besøke andre der. Jeg liker heller ikke familielegekontoret, men må til sykepleieren der om jeg skal avtale tid for vaksiner. Jeg har vel et mer eller mindre nært forhold til henne og familielegen. De oppsøker ikke meg med mindre jeg ikke klarer å bevege meg bort til kontoret deres på egen hånd.

Moren min sier jeg har blitt uansvarlig fordi de har skjemt meg bort. Hun sier jeg ikke ville hatt astmaplager om jeg tok den forebyggende medisinen hun strever sånn med å ordne til meg. *Zaditén* skal man for eksempel ikke bruke under kriser, men for å unngå dem. Jeg skal ta én pille hver kveld, men jeg glemmer ofte å ta den. Man må visst opp på sykehusnivå for å få medisinen, forskrivningen kontrolleres av en allergilege der, men moren min har visst ordnet det gjennom kontakter. Selv om medikamentet er donert, må man betale for det: 29p for 60 piller kostet det først, nå er det i hvert fall satt ned til 15p. En annen ting jeg kunne brukt er *Intal*, en kapsel man putter i et apparat og så puster inn, tre ganger om dagen. Moren min har ikke hatt penger til dette, men sier hun forsøker å spare til

det. Men hun sier også at ethvert astmapreparat er et tveegget sverd, de negative sidene er at man blir tachykard og så avhengig at man kan få anfall av å oppdage at man ikke har medisinen tilgjengelig til enhver tid. Moren min tror farmor fikk respirasjonsstans av behandlingen de ga henne, og at hun til slutt døde fordi hjertet ikke tålte alle medisinene hun fikk.

Selv om jeg ikke har særlig stor tro på folkelige remedier, finnes det én kur som kan ”kutte” eller helbrede astmaen for godt hos en person. Det var den moren min prøvde på meg etter å ha hørt om den fra en onkel som hadde brukt den med stor suksess på sin nevø. Selv ble jeg syk, til og med innlagt, men det var sikkert fordi moren min gjorde noe feil.

Av praktiske, ressursmessige årsaker er jeg inntil videre fanget her i denne bydelen som er så usunn for meg. Regn, kraftige værendringer og huslige plikter er utløsende faktorer jeg kan gjøre lite med. Selv om vinteren sover jeg uten teppe for å unngå støv, men det er nok av andre støvkilder i huset. Et eksempel er plankeveggene i huset som er i ferd med å gå i oppløsning. I vinter startet faren min og naboen å konstruere en felles murvegg mellom husene. Selv om dette på sikt vil være en fordel for meg, gir støvet fra byggingen problemer for meg nå. Og siden byggingen må tas etter hvert som vi får penger nok til murstein, strekkes problemene ut i tid. I vinter har det vært mange brå værsifter, med hyppige regnbyger der gatene fylles med vann. Som de fleste andre kubanere mangler jeg regntøy og støvler, så om jeg skal komme meg på skolen, ender jeg ofte med å bli forkjølet og få pustebesvær. Etter jeg kommer hjem fra skolen, må jeg hjelpe til med middagsforberedelsene. Støvet fra rensingen av bønner og ris kan gi meg snue. Det er også mitt ansvar å vaske gulvet. På grunn av alt støvet og gjørma her i bydelen, vil faren min at jeg skal gjøre dette annenhver dag. Som astmatiker kan jeg reagere på fuktigheten fra vaskevannet, spesielt når vi tilsetter parafin mot alt utøyet som florerer i bydelen. Verst er det når jeg tar gulvvasken i helgene, for da skjer det samtidig med min andre hovedplikt: å vaske tøyet. Både fuktigheten i vaskevannet og vaskepulveret kan gi meg snue. På grunn av alt dette føler jeg meg alltid dårlig.

I blant kan det være konflikter mellom ting som er viktige for meg, for eksempel om det regner når jeg skal gå i kirka eller på skolen. Jeg vil selvsagt ikke bli syk, men etter jeg ble frelst er kirkegangen er så viktig at jeg ofte prioriterer den, selv om jeg vet at det kan resultere i en forkjølelse og astmaanfall. Og på skolen bør jeg komme meg mest mulig: uten skolegang vil jeg ikke kunne innfri mine drømmer om å bli veterinær eller jurist.

Da jeg var liten, var faren min ofte opptatt med jobb og studier. Derfor var jeg mye sammen med farmor Rosa. Hun var godt likt av alle i bydelen, kunnskapsrik når det gjaldt helsespørsmål, og alltid hjelpsom. Hun sa at aerosolapparatet egentlig tilhørte alle i bydelen, bare at det stod hjemme hos henne. Huset vårt blir spøkefullt kalt ”poliklinikken i Bydel X”. Mens farmor fremdeles hadde krefter til det, hjalp hun meg når jeg hadde astma-anfall. Men særlig i den siste tiden før hun døde for et par år

siden, var det jeg som måtte hjelpe henne. I blant var hun helt uten kontroll, tisset på seg og gispet etter luft. Hvis ingen var der, banket hun i veggen for å få oppmerksomhet. Et anfall kunne vare i en halv til én time. Farmor sa hun hadde følelsen av å drukne. Under et anfall pep hun, mjauet som en katt og banket med hånden. Hun gikk sakte rundt, tynn som en flis. Slik hadde hun det hver dag de ti siste årene av sitt liv. Om natten kunne jeg ligge våken og lytte til pusten hennes, når jeg ikke hørte den, måtte jeg bort og sjekke. Noen ganger vekket jeg henne, og da ble hun sint. Når hun ikke fikk puste, stod jeg ofte opp og strøk henne på ryggen for å lette åndedrettet, ellers hjalp jeg henne å gjøre i stand astmaapparatet. Farmors siste krise begynte på en søndag. Hun fikk et kraftig anfall, hun lå og stirret opp i taket, med et krampaktig tak rundt sengesprossene, ubevisst. Faren min løp ut for å få tak i en bil, naboens van. Neglene begynte å bli blåfarget som tegn på at hun var i ferd med å kveles. Vi kjørte henne til sykehuset, og hun overlevde ikke det neste anfallet som kom klokken tre om natten.

Det er sant som de sier at det ofte en nær sammenheng mellom det psykiske og astma. Jeg har selv sett hos farmor at frykten for ikke å ha tilgjengelig det astmapreparatet man foretrekker kan være nok til å utløse et anfall. Og kanskje var det noe av det samme som skjedde med meg da oksygentanken til aerosolapparatet gikk tom i vinter. Selv om det var andre som brukte apparatet mer enn meg, var vissheten om at jeg hadde det tilgjengelig ved behov så viktig at jeg kom gråtende til moren min og sa at jeg kom til å dø om vi ikke fikk ordnet problemet.

## 4.6 Familielegens anamnese for kasus 1 (disease-historien)

17-årig kvinne, etnisitet svart, skoleelev, aktiv pinsevern. Pasienten har allergitendens og astma, ellers stort sett frisk. Far hadde astma som barn, fars mor og tante døde angivelig av astmarelaterte lidelser. Pasientens mor og far bor i hvert sitt hus i Bydel X, de har opprettholdt et samarbeid omkring datteren etter at forholdet gikk i oppløsning. Ingen av dem er med i en mikrobrigade. Far er jurist, delvis permittert fra jobb i forlag, lønn ca. 300 p/mnd. Mor er uten formell utdanning, jobber som tilsynsvakt ved en lokal barneskole, lønn 120p/mnd. Pasienten fremhever gjennom bosted å være eksponert for en rekke faktorer som kan utløse anfall eller forverre hennes tilstand, spesielt klimatiske forhold (bydelens angivelige mikroklima preget av fuktighet samt relativ kulde vinterstid), støv og sterke lukter. Blant sistnevnte er periodevis lukt av aceton fra nærliggende båtbyggeri. Pasienten er registrert i mors hushold. Mors hus ligger nederst i hovedgaten som skråner ned mot elven. Taket lekker i regnvær og synes ved observasjon å ha svakheter i konstruksjonen. Vegger av desintegrerende planker. Fra en inngangsdør i dårlig forfatning kommer man rett inn i kombinert stue og soverom, hvor gulvet er i plan med gaten. Rommene er dermed sårbare for oversvømmelser ved kraftige regnskyl, likeledes for støv fra omgivelsene i tørt vær. Kjøkkenet har parafinbrenner (sterk lukt,

osing) og vender ut mot en lite bearbeidet bakgård som grenser mot elven. Fra bakgården kommer sterke dunster fra elven og husdyr i form av gris og ender.

Pasienten har vært jevnlig innlagt med astmasymptomer fra 2-årsalderen, ved ett tilfelle én uke i oksygentelt. Astma da klassifisert som grad III. Siste innleggelse som 14-åring. Pasienten kommer alltid i følge med sin mor til familielegekontoret. På spørsmål angir pasienten 4-6 kraftige astma-anfall siste år, kupert hver gang primært med inhalasjon av beta-agonisten Salbutamol, tross at hun oppgir bekymring for kardielle bivirkninger av dette. Pasienten har av uklare grunner motsatt seg tilbudet om vaksinasjon ved poliklinikken, men sier hun vet at hun burde ta sprøytene. Hun angir tilgang til videre profylaktisk behandling i form av H1-reseptor-antagonisten Zaditén og muligens kromoglikat-preparatet Intal. Tilgjengeligheten av de to sistnevnte på apotekene må vedgås å ha vært noe varierende i Spesialperioden. Prisen på disse har variert noe, men er ikke tilpasset alminnelig kubansk lønnsnivå. Mor mener pasienten uansett ikke er moden nok selvadministrasjon av systematisk forebyggende behandling. Pasienten sier hun er klar over betydningen av forebygging, men medgir ofte å glemme å ta sin kveldstablett Zaditén. I følge mor er pasienten ofte uforsiktig med tanke på eksponering for faktorer som kan gi ØLI og dermed utløse astmaanfall. Pasienten har tilbud om oppfølging av spesialisthelsetjenesten med kontroller hos allergolog. I følge mor vil ikke pasienten gå dit uten følge med henne, og siden mor er i jobb uten alltid å ha anledning til å ta seg fri, blir besøkene noe uregelmessige. Verken pasienten eller mor kan gjøre rede for status og utvikling mht. lungefunksjon som antas målt hos spesialist.

## 4.7 Jorge forteller (illness-historien):

Faren min hadde astma, og en søster har det. Det jeg vet er at det er arvelig, ikke tro noe annet. Jeg har hatt det siden jeg var liten gutt.

Astmaen og følelsen av å kveles er en konstant plage. Den er der hele tiden, der, der, konstant. Astmaen begrenser deg på mange måter. Du kan ikke være en normal mann og gjøre ting som han kan gjøre, som å bære tunge ting. Se på denne kroppen! Astmaen og medikamentene tillater meg ikke å legge på meg et skarve pund. Når jeg har en astmakrise kan jeg ikke engang spise, men etter den er over, spiser jeg som en ulv.

Min astma er kronisk, partneren min sier den er av tredje grad. Kronisk betyr at man normalt har en mangel på luft. Selv om jeg hadde astma som gutt, drev jeg med baseball, var *pitcher*, så astmaen hindret meg ikke så mye. De gangene jeg kjenner meg bra, kan jeg fremdeles finne på å løpe. Jeg har vært innlagt utallige ganger, men har vært mindre plaget siden 1980, da den ene broren min reiste til USA og begynte å sende meg astmamedisin. Fra jeg begynte med injeksjoner av Kenalog 40 har jeg

ikke vært innlagt, men jeg har vært på akuten 3-4 ganger for å få intravenøs behandling. Det var verre før. Jeg har hatt ”stans” én gang. Da mistet jeg bevisstheten og våknet på sykehuset med intravenøst i armen. Noen hadde tatt meg dit.

Min partner sier at 80-90 % lider av astma her i Bydel X. Jeg vet ikke hvorfor det skulle være slik. Kanskje har det noe å gjøre med fuktigheten her? Og kulden fra elva: om vinteren ligger det en kuldedis over elva. Her er bikkjekaldt da. Du kan komme frysende opp fra dette kuldehølet til hovedgata rett her oppe, og så er det glovarmt der. Astmaen min er like ille uansett hvor jeg oppholder meg, den er der hele tiden, kronisk, påvirkes ikke av sted eller årstid. Noen blir kanskje verre her, men stesønnen min har mindre problemer her enn han hadde da han bodde hos bestemoren ved skipsverftet. Jeg regner med å leve med astmasykdommen hele livet og vil sannsynligvis dø av den.

Min partner lager gode og sunne hjemmeremedier, men jeg tar dem ikke, for de hjelper ikke meg, siden jeg er en kroniker. For andre kan de være bra. Enkelte ting kan være bra også for meg, mot en forkjølelse eller halsbetennelse. Appelsinblader, *caña santa*, *flor de majagua*. Mora mi lagde et oppkok av bomullsgreiner. Det var bra mot bronkitt og når man var tett. Det brukes mye grønn medisin her, og enda mer på landet. Der har jeg tatt flere ting, inklusive haileverolje. En del folk går til religiøse helbredere (*santeros*) med sine plager, men jeg tror ikke noe på det. Det er noe dritt, en løgn. Mora mi sendte meg til slike, men uten resultat. Man måtte ha med seg et lys, brennevin, og så pisket de deg med noen urter. Det hjelper deg ikke til å bli kvitt noe som helst. Man ser ingen bedring. Jeg vet hva som skal til for meg, vet hva jeg trenger når jeg kommer på sykehus.

Mange astmatikere blir mye bedre av å drive med idrett. Jeg kunne vel ha sluttet å røyke og begynt å trene litt, mulig jeg kunne blitt litt bedre da, men jeg blir aldri helt bra. Kanskje andre kan bli bedre av astmaen, men i mitt tilfelle er det annerledes; jeg kan ikke bli kvitt den. Jeg har røyket siden jeg var 13-14 år gammel. Sånn sett vet jeg ikke ordentlig om det ville gjort noen forskjell å slutte, men røyking er alltid skadelig, for hvem som helst. Jeg kjenner meg derimot klart bedre når jeg har fått meg en drink. Jeg vet ikke om det er bevist, men det jeg vet er at jeg ofte har kommet med tunga ut av munnen, med følelse av å bli kvalt, og etter noen øl har jeg glemt hele krisa. Jeg vet ikke, men tenker slik at alkohol er en stimulant. Uansett: jeg vet bare at jeg kjenner effekten. Kanskje kan det ha sammenheng med bedringen av sirkulasjonen som alkohol sies å ha?

Når det gjelder astmaen, tar jeg problemene når de kommer. Jeg foretrekker å finne løsninger ved hjelp av mine personlige kontakter fremfor å bruke det offentlige helsetilbudet. Jeg har alltid medikamentene jeg trenger tilgjengelig, enten via broren min som er fysioterapeut i Miami, eller gjennom kontakter her på Cuba. Medisinene er visst dyre i USA. Jeg spør ikke hvor mye de koster, de



sender dem uansett. De samme medisinerne finnes ikke her, men de har visst noe som ligner, vet ikke hva det heter.

I slutten av oktober var jeg skikkelig dårlig en morgen, det er den verste tiden på døgnet for meg. Jeg manglet luft, hostet til jeg brakk meg på grunn av slimet, så jeg tok meg noen piller. Spray også, den er for å slippe unna problemene en stund, har samme effekt som aerosol. Det er som en behandling man tar hver dag. Jeg kan ikke bruke aerosolapparatet hos Sofia hele tiden. Faren hennes er min venn, det er ingen problemer, men... (Han hoster stygt, spytt ute). Jeg bør nok ta den sprøyta snart, partneren min maser på meg om det samme. Sprøyta settes intramuskulært, i rompa. Da føler jeg meg bra etter tre dager, og som den varer - i tre måneder eller mer! Da trenger jeg ikke inhalatoren (han vifter med den). Den kan jeg kaste. Når jeg har tenkt å ta sprøyta? (han smiler lurt) Senere... i morgen, og i morgen vil jeg si i morgen igjen. Sprøyta gjør ikke vondt, forstår du, men det å gjøre det, hele inntrykket det gir: jeg hadde foretrukket å få sprøyta i armen fremfor i rompa. Før var det faren min som satte den på meg, men nå er det en venninne, en sykepleier, som bor rett borti gata, som setter sprøyta. Partneren min ba henne komme hit i kveld, da sa jeg: be henne komme i morgen! Det får ikke hjelpe om hun ikke er her da, jeg får heller fortsette å kveles langsomt, som min partner sier.

Bortsett fra injeksjonen og sprayen bruker jeg noen piller ved behov, *Aminofilina*. De letter plagene momentant. Om jeg ikke har de pillene, bruker jeg *Neoasma* i stedet. Men *Aminofilina* er bedre, det er det de bruker sammen med vitamin C i intravenøs behandling på sykehuset. *Aminofilina* har de nesten alltid på apoteket. Jeg passer på å kjøpe mye, så jeg har alltid rikelig. Jeg tar sikkert ut 60 tabletter i måneden, de koster ca. 3p. Sprayapparatet jeg bruker får man ett av i måneden. Jeg har tre fordi jeg får av andre som ikke bruker sine. Jeg tror et apparat koster 3,20p. Alt i alt bruker jeg altså ikke særlig mye penger på dette. Forresten har jeg fått satt *Aminofilina* rett i vena her i huset også, jeg. Jeg har det nødvendige utstyret liggende, har fått tak i det gjennom mine relasjoner, uten kostnad, som vennetjeneste. I et krisetilfelle er det altså bare å få tak i sykepleiervenninna mi. Det er ingen problemer med hygien, intravenøs-posene kommer forsegle. Det blir det samme.

Fastlegekontoret bruker jeg ikke, det er noe dritt. Hvorfor skal jeg dit? Der er det ingen ting. Det er en skrøne, en luftspeiling. De burde i hvert fall hatt en oksygentank for astmatikere. Jeg drar dit en gang iblant for å få resept på *Aminofilina*, når jeg går tom. Sprayen får jeg på et kort som varer lengre enn det vanlige rasjoneringskortet, dvs. det varer ett år. På poliklinikken har jeg aldri vært, så der vet jeg ikke hva de har. Jeg vet ikke om det er sånn at man skal dra til poliklinikken først. Jeg drar heller direkte til det lokale sykehuset, der har de nok mer utstyr. Men hvis jeg vil legges inn, ringer jeg en av mine venner, og så ordner de en plass til meg selv om det er fullt. Det er sant som de sier at den kubanske astmatiker har tilgang til gode tjenester, på sykehuset har han prioritet. Hvis du kommer inn med en krise, står alt klart for deg i akuttmottaket: intravenøst, *Aminofilina*, aerosol. Om man får en

krise, får man alltid tak i en bil, enten kjørt av venner, eller man stopper første bil på hjørnet. Alle tjenestene er gratis. Jeg har hatt intravenøst i ukevis uten å betale en øre. Nei, her er det ganske bra tjenester for astmatikerne. Akutten er oppe 24 timer i døgnet. Det ordner seg alltid. Det går alltid lettest med gode relasjoner, men det går uten også. Det er nok ikke alle som har de samme mulighetene som meg. Jeg har mange venner: leger, kirurger, ortopeder, indremedisinere.

Jeg har arvet huset mitt etter far. På grunn av astmaen ville jeg ikke tålt å delta i en mikrobrigade. Jeg kan ikke bære en sekk sement, det ville tatt livet av meg. I en sjekk jeg tok på sykehuset ble det fastslått at jeg måtte unngå fysiske anstrengelser. Min partner kunne deltatt på våre vegne, men både hun og jeg er skeptiske til standarden disse leilighetene vil få. Derfor foretrekker vi heller å bli boende her hvor vi vet hva vi har. Et hus som dette får man ikke andre steder: det er stort og luftig og dermed så fordelaktig for oss astmatikere at vi neppe ville flyttet til en mikrobrigadeleilighet om vi hadde fått sjansen. Jeg ville heller ikke tatt i mot om jeg fikk tilbud om et hus som broren min har i Alamar, selv om det er lettere å holde et bedre hygienisk nivå på et slikt sted. Den luftige karakteren i mitt hus veier opp for at det ligger helt nede ved elvebredden og at det dermed kan bli ekstra rått og kaldt her om vinteren. Jeg får selv flere astmakriser andre steder enn her. Hos moren min, som bor ved båtbyggeriet, hadde jeg oftere problemer, særlig når de brukte aceton. Da ble jeg skikkelig dårlig. Parafinbruken er ikke noe stort problem her i huset fordi det er så høyt under taket. Det er uansett ikke bare-bare å flytte til et annet sted: her har jeg de beste relasjoner med alle - jeg legger meg ikke opp i deres anliggender, og de ikke i mine. Her kan jeg drive min virksomhet i fred, inntektene fra den varierer, men er mye bedre enn i den statlige jobben jeg hadde.

## 4.8 Familielegens anamnese for kasus 2 (disease-historien)

46-årig mann, etnisitet hvit, mager konstitusjon, tendens til *pectus carinatum*. Tidligere statlig ansatt, nåværende inntektskilde utover samboers lønn som barnehageassistent uklar. Pasienten har kronisk astma, puster noe anstrengt også i ro, forverres ved aktivitet. Kjent astma i fars familie. Pasienten bor sammen med nåværende partner og dennes 10-årige sønn fra tidligere forhold, gutten er også astmatiker. Huset er stort etter lokale forhold, bygd av tre, med jordgulfv i enkelte av rommene. Det ligger på ubearbeidet tomt som grenser direkte mot elvebredden. Kjøkkenet har parafinbrenner. Verken pasienten eller partneren deltar i mikrobrigade, pasienten angir at han pga. astmaen ikke tåler det tunge kroppsarbeidet eller støvet på byggeplassen. Dessuten hevder han å trives godt i sitt nåværende hjem. Pasienten røyker og liker etter eget utsagn å "ta seg en tår". Pasienten oppsøker sjelden primærhelsevesenets institusjoner. Grad av astma-kontroll er dermed uklar for familielegen og -sykepleieren som har kjennskap til ham gjennom korte hjemmebesøk og i forbindelse med

ekspedering av resepter på *Aminofilina*-tabletter og Salbutamol-inhalator, begge brukt som anfallsbehandling. Dersom han bruker astma-medikasjon utover dette, må det antas at anskaffelse skjer via andre kanaler enn de anbefalte offisielle. Pasienten angir på spørsmål at han uansett ikke føler behov for noe systematisk forebyggende regime for astmaen.